



Ana Lúcia Campos de Oliveira **Cuidados informais ao idoso dependente: motivos e gratificações**



**ANA LÚCIA CAMPOS
DE OLIVEIRA**

**Cuidados informais ao idoso dependente: motivos e
gratificações**

N.º Mec. 43336

Dissertação apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Gerontologia, realizada sob a orientação científica da Prof. Doutora Daniela Figueiredo, Equiparada a Professora Adjunta da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro

À minha família e amigos

o júri

presidente

Professora Doutora Margarida Maria Baptista Mendes Pedroso de Lima
Professora associada da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra

Professora Doutora Liliana Xavier Marques de Sousa
Professora auxiliar com agregação da Universidade de Aveiro

Professora Doutora Daniela Figueiredo,
Equiparada a Professora Adjunta da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro

agradecimentos

Agradeço a todos quantos tornaram possível a concretização deste desafio.

À Prof. Doutora Daniela Figueiredo orientadora científica deste trabalho um agradecimento especial pela disponibilidade, competência, transmissão de úteis ensinamentos, sugestões, motivação, rigor e amizade que sempre manifestou. Pelo acesso que me facilitou a uma pesquisa mais alargada e enriquecedora e pela sua crítica sempre tão atempada como construtiva. O meu bem-haja por tudo!

Aos cuidadores, pela colaboração prestada. Sem eles este estudo não seria possível.

Às Instituições que colaboraram na identificação dos cuidadores. O seu papel mediador foi imprescindível!

Às minhas amigas e colegas de trabalho (C.S.Ovar e C.S.Aveiro) pelas oportunas manifestações de companheirismo e de encorajamento.

Ao meu irmão Agostinho, pelo incentivo, paciência e disponibilidade.

Aos meus pais e à Tala, com um beijinho de agradecimento “pelo animismo” sempre demonstrado, em todos os momentos.

Ao Alberto pelo apoio incondicional! É o meu porto seguro em todas as minhas aventuras!

A todos o meu profundo agradecimento!

palavras-chave

Cuidadores principais e secundários, idosos, dependência, motivos, fontes de satisfação

resumo

Objectivos: A investigação em Gerontologia tem privilegiado o estudo dos cuidadores principais e dos impactos negativos da experiência de cuidar. Este estudo visa caracterizar o contexto da prestação de cuidados perspectivado por cuidadores principais e secundários, e comparar estes dois grupos relativamente aos motivos subjacentes à assunção do papel de cuidador e às gratificações que decorrem desta experiência.

Metodologia: Trata-se de um estudo quantitativo, não experimental, de tipo descritivo e comparativo. A amostra é constituída por 180 cuidadores informais de idosos dependentes: 90 cuidadores principais e 90 cuidadores secundários. Foram administrados três instrumentos: o índice de Barthel para avaliar o grau de dependência do idoso; um questionário geral para caracterizar a amostra, o contexto da prestação de cuidados bem como analisar os motivos subjacentes à assunção do papel de cuidador; e o Índice para a avaliação das satisfações dos cuidadores – CASI.

Resultados: Os principais resultados indicam que: i) os cuidadores secundários são maioritariamente mais novos, casados, empregados a tempo inteiro, com habilitações literárias e rendimentos mais elevados que os cuidadores principais. Têm uma percepção do estado de saúde mais positiva e colaboram com o cuidador principal em tarefas como cuidados pessoais, apoio emocional e supervisão regular. ii) motivos de ordem afectiva, normativa e de evitamento da institucionalização parecem justificar o envolvimento na prestação de cuidados de ambas as sub-amostras; iii) cuidadores primários e secundários experienciam impactos positivos da experiência de cuidar; iv) as situações mais gratificantes são aquelas que perspectivam a pessoa dependente como a principal beneficiária.

Implicações: Estes resultados permitem o planeamento de intervenções diferenciadas de apoio, formação, reconhecimento, valorização e incrementação de competências nos cuidadores principais e secundários ao longo de todo o processo. Só da articulação de todos os sistemas formais e informais pode resultar bem-estar, satisfação e incremento na qualidade de vida dos cuidadores, e consequentemente do idoso, evitando assim a sua institucionalização.

keywords

Primary and secondary caregivers, elderly people, dependency, motives, gratifications.

abstract

Aims: Research in the field of Gerontology has mainly focused the primary caregiver and the negative impacts of caregiving experience. This study aims to characterize caregiving context, perspectived by principal and secondary caregivers, and to compare these two groups about the reasons behind the assumption of caregiving responsibilities and the resulting gratifications of this experience.

Methodology: A quantitative, non experimental, descriptive and comparative study was conducted. The sample is composed by 180 informal caregivers of dependent elderly: 90 primary caregivers and 90 secondary caregivers. The instruments used were: i) Barthel Index (Mahoney and Barthel, 1965); ii) General questionnaire to collect socio-demographic data, caregiving context data and caregivers' motives; and iii) Carers' Assessment Satisfaction Index (Nolan, Grant and Keady, 1996).

Results: The main results indicate that: i) the secondary caregivers tend to be younger, married, full time employees, with higher qualifications and incomes than primary caregivers; ii) secondary caregivers also perceive a better health status and collaborate with primary caregiver in some tasks (personal care, emotional support and regular supervision); iii) both sub-samples assume affective, normative and institutionalization motives for the assumption of caregiving responsibilities; iv) primary and secondary caregivers experiment positive impacts; v) the most gratifying situations are those that perspective the dependent elderly as the main beneficiary.

Implications: These results help professionals and services to plan different interventions in order to support, recognize, value and enhance primary and secondary caregivers' competences along the caregiving process. A genuine articulation between formal and informal support systems increases the chances to enhance caregivers' quality of life and, consequently, avoid elderly person institutionalization.



ÍNDICE

0. Introdução	1
1. Idoso dependente: que realidade?	3
1.1. Redes de suporte aos idosos	4
1.1.1. Cuidadores informais: quem são?	5
1.2. Tornar-se cuidador: que motivos?	6
1.3. Fontes de satisfação: a dimensão “oculta”	9
2. Objectivos do estudo	13
3. Metodologia	14
3.1. Tipo de estudo	14
3.2. Constituição da amostra	14
3.3. Instrumentos de recolha de dados	15
3.3.1. O Índice de Barthel	15
3.3.2. O Questionário Geral	16
3.3.3. O Índice para Avaliação das Satisfações do Prestador de Cuidados - CASI	16
3.4. Procedimentos na recolha de dados	17
3.5. Procedimentos estatísticos para tratamento e análise de dados	18
3.6. Estudo da consistência interna do CASI	18
3.7. Caracterização da amostra	19
3.7.1. Caracterização sócio-demográfica dos cuidadores informais	19
3.7.2. Caracterização sócio-demográfica e funcional das pessoas idosas dependentes	21
4. Resultados	24
4.1. Caracterização do contexto da prestação de cuidados	24
4.2. Motivos subjacentes à prestação de cuidados	27
4.3. Fontes de satisfação – CASI	31
4.3.1. Benefícios a nível interpessoal	32
4.3.2. Benefícios a nível intrapessoal	34
4.3.3. Dinâmica dos resultados	37
5. Discussão dos resultados e implicações	38
6. Conclusão	48
7. Bibliografia	50



ANEXOS

Anexo 1. Índice de Barthel Questionário Geral

Anexo 2. Questionário Geral para cuidador principal

Anexo 3. Questionário Geral para cuidador secundário

Anexo 4. Índice para Avaliação das Satisfações do Prestador de Cuidados - CASI

Anexo 5. Termo de Consentimento Informado

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Fontes de Satisfações na Experiência do Cuidar Informal	11
Quadro 2 – CASI: Dimensões e Sub-escalas	17

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - CASI: Médias, desvios-padrão e alfas de Cronbach por categoria (amostra global e sub-amostras)	19
Tabela 2 - Características sócio-demográficas dos cuidadores informais	21
Tabela 3 - Caracterização sócio-demográfica e funcional das pessoas idosas dependentes	22
Tabela 4 - Contexto sócio-familiar dos cuidadores	25
Tabela 5 - Contexto da prestação de cuidados: duração, tempo semanal dispendido e apoio (recebido e prestado)	26
Tabela 6 - Contexto da prestação de cuidados: percepção de saúde e rendimentos	27
Tabela 7 - Motivos subjacentes à prestação de cuidados	30
Tabela 8 - Fontes de satisfação dos cuidadores principais e secundários, segundo as dimensões do CASI	32
Tabela 9 - Fontes de satisfação para os cuidadores principais e secundários: dinâmica interpessoal	34
Tabela 10 - Fontes de satisfação para os cuidadores principais e	36



secundários: dinâmica intrapessoal

Tabela 11 - Fontes de satisfação para os cuidadores principais e secundários: a dinâmica dos resultados 37

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Tipo de Cuidados prestados 25

Gráfico 2 – Motivos de cessação da prestação de cuidados pelo cuidador principal 31



0. Introdução

O envelhecimento da população é uma realidade. Os avanços na tecnologia, as melhores condições de vida, a maior eficácia das medidas preventivas, permitiram uma grande mudança não só no âmbito da estrutura demográfica, mas também com repercussões a nível económico, político, social e familiar. Com o crescente envelhecimento da população a par do aumento de doenças crónicas frequentemente incapacitantes, muitas famílias encontram-se envolvidas na prestação de cuidados à pessoa idosa dependente no domicílio. A família assume um papel primordial como base de apoio e suporte da pessoa idosa dependente.

Apesar da maioria dos idosos não ser dependente, essa probabilidade aumenta com a idade, com o aparecimento de inúmeras patologias degenerativas de evolução prolongada, as quais originam, por vezes, dependência física, mental ou social (Paschoal, 2002). A dependência da pessoa idosa exige dos cuidadores formais e informais, uma resposta eficaz e eficiente de forma a garantir a satisfação das suas necessidades e, consequentemente, uma melhor qualidade de vida.

Cuidar da pessoa idosa dependente no domicílio traz, diariamente, inúmeras transformações à vida familiar dos cuidadores. É fundamental conhecer as dinâmicas familiares, os motivos subjacentes à assunção dos cuidadores e os impactos por eles vivenciados, de maneira a proporcionar bem-estar a ambas as partes (cuidadores informais – idosos dependentes). Estudos citados por Figueiredo (2007) têm revelado que a experiência de cuidar de um familiar idoso dependente impõe aos cuidadores familiares principais inúmeras dificuldades, sobrecarga, depressão e *stress* (Vitalino, Young e Russo, 1991; Schulz e Williamson, 1994; Kinsella *et al.*, 1998; Borgermans, Nolan e Philp, 2001). No entanto, na última década, a investigação tem vindo a assumir que a experiência de cuidar não é apenas um acontecimento com consequências negativas, mas que também pode revestir-se de experiências gratificantes.

É neste contexto que se situa o foco deste trabalho, relativo ao estudo dos motivos que levam os cuidadores informais a assumir a prestação de cuidados assim como as fontes de satisfação/gratificação que decorrem da experiência de cuidar de pessoas idosas dependentes no domicílio. Diversas razões justificam a pertinência e relevância deste estudo. A investigação acerca da prestação informal de cuidados tem privilegiado a pesquisa em torno dos cuidadores principais, sendo poucos os estudos que perspectivam os cuidadores secundários como fonte de apoio e procurem compreender a sua experiência de cuidar. Torna-se desta forma fundamental o desenvolvimento de estudos



que incidam no cuidador secundário como agente de cuidados da pessoa dependente. Embora os motivos subjacentes à assunção da prestação de cuidados pelos cuidadores principais estejam já documentados (Figueiredo, 2007; Sequeira, 2007) as razões que se prendem com os cuidadores secundários ainda se encontram por explorar. Além disso, a literatura tem enfatizado uma abordagem centrada nos impactos negativos do cuidar - sobrecarga - proporcionando uma visão incompleta da prestação informal dos cuidados. Assim, o estudo dos impactos positivos em cuidadores principais e secundários permitirá uma compreensão mais abrangente da experiência de cuidar do idoso dependente no domicílio.

Atendendo à pertinência e actualidade da problemática em questão e da necessidade de encontrar respostas para uma intervenção eficiente e eficaz, surgem então algumas questões:

- ✓ Que motivos estão subjacentes à assunção da prestação de cuidados? Diferem consoante se trate de cuidador principal ou cuidador secundário?
- ✓ Existem fontes de satisfação distintas no cuidar da pessoa idosa para os cuidadores principais e secundários?

A compreensão das diferenças nas dinâmicas do processo de cuidar entre dos dois grupos de cuidadores – principais e secundários – irá permitir uma intervenção mais diferenciada junto dos mesmos. Por último, os resultados deste estudo podem ser relevantes quer para a formação inicial ou continua de profissionais nesta área e dos próprios cuidadores.

Este trabalho encontra-se dividido em duas partes. Na primeira parte é feito o enquadramento teórico, onde se aborda o problema da dependência associada ao envelhecimento, as redes de suporte informal, os motivos que levam ao envolvimento na prestação de cuidados e os impactos positivos da experiência do cuidar. A segunda parte apresenta o estudo empírico, com os procedimentos metodológicos adoptados, os instrumentos utilizados e estudo das respectivas características psicométricas, bem como a caracterização da amostra. Desta segunda parte, constam também a apresentação, análise e discussão dos resultados. Por último, apresentam-se as conclusões deste estudo, salientando os contributos e implicações práticas, bem como as linhas orientadoras de futuras investigações.

1. O idoso dependente: que realidade?

O envelhecimento da população é uma realidade mundial. Em Portugal, o envelhecimento demográfico traduziu-se, entre 1960 e 2001, por um decréscimo de cerca de 36,0% na população jovem e um incremento de 140,0% da população idosa (INE, 2002). Verifica-se, desta forma, um estreitamento na base da pirâmide de idades e um alargamento do topo da mesma.

Ao longo dos séculos, o conceito de envelhecimento tem sofrido grandes alterações na forma como é perspectivado, entendido e sentido, uma vez que é influenciado pelas diferentes culturas e desigual evolução das comunidades. De facto, envelhecer há 50 anos atrás não constituía um problema. O processo de envelhecimento era encarado como um fenómeno natural, na medida em que não só as pessoas que envelheciam não eram muitas, como o aproveitamento e imagem que a sociedade tinha da população que envelhece era diferente daquela que se tem hoje (Costa, 1999).

A sociedade moderna marginalizou e estereotipou a pessoa idosa. Valoriza-se a produtividade, a competitividade e os lucros e assiste-se à desvalorização da pessoa idosa, vista como inútil e improdutiva e, considerada como um encargo para os mais novos e para a sociedade (Martins, 2002).

Neste contexto de envelhecimento demográfico, o aumento de pessoas idosas dependentes é uma realidade incontornável. Magro (1995) afirma que a maioria das pessoas idosas não é doente nem dependente. De facto, envelhecer é um processo natural, biológico, psicológico e social, dinâmico e não sinónimo de doença ou dependência. Porém, e apesar dos inúmeros esforços para garantir o tão preconizado envelhecimento bem sucedido, há pessoas idosas com alguma fragilidade e, por vezes, algum nível de dependência.

A dependência caracteriza-se pela degenerescência decorrente de doenças crónicas ou de outras patologias que ameaçam a integridade física, social e económica do indivíduo, diminuindo ou impedindo a sua capacidade para atender às necessidades (Leite, 1995). Na velhice, a dependência resulta de mudanças que ocorrem ao longo do curso de vida, e que vão desde as mudanças biológicas às transformações exigidas pelo meio social. A dependência no idoso é definida por Sequeira (2007: 28) como "a incapacidade que este possui para cuidar de si próprio no contexto em que vive". Segundo Baltes e Silverberg (1995), dependência significa um estado em que a pessoa é incapaz de existir de maneira satisfatória sem a ajuda de outrem. As mesmas autoras descrevem três tipos de dependência: estruturada, física e comportamental. A

dependência estruturada resulta da circunstância cultural que atribui valor ao ser humano em função do que é enquanto produz. Esta dependência é muitas vezes impulsionada pela reforma, pela perda do emprego. A dependência física decorre da incapacidade funcional, ou seja, da falta de condições para realizar as actividades de vida diária. Finalmente, a dependência comportamental é socialmente induzida, pois advém do julgamento e das acções de outrem. A pessoa idosa é considerada incompetente para realizar as suas tarefas, estando estas a cargo de alguém que assume esta função, mesmo que a pessoa idosa não o deseje ou não haja necessidade.

Neste contexto, a dependência da pessoa idosa é influenciada por uma junção de inúmeros factores e está intimamente relacionada com a incapacidade do idoso satisfazer as suas necessidades. Face a esta realidade, as sociedades vão tentando encontrar formas de gerir estas preocupações ligadas à dependência, criando redes formais e informais de suporte aos idosos.

1.1. Redes de suporte aos idosos

O contexto demográfico do envelhecimento populacional coloca à sociedade actual diversos desafios no sentido de dar resposta a múltiplas questões, com o objectivo último de proporcionar e melhorar a qualidade de vida da pessoa idosa. Para que estas respostas sejam eficazes e eficientes, a existência de redes de suporte formal ou informal revela-se fundamental.

De acordo com Berger e Mailloux-Poirier (1995:95), “as redes de suporte (formais ou informais) visam a ajuda concreta às pessoas idosas”. Segundo Nogueira (1996), no grupo de redes de suporte formal incluem-se os lares de terceira idade, centros de dia, serviços de apoio domiciliário, instituições de saúde. Ainda na perspectiva do autor, no grupo de redes informais estão incluídos a família, os amigos e os vizinhos.

Assim, o cuidado formal é habitualmente executado por profissionais, designados de cuidadores formais e o cuidado informal é executado maioritariamente no domicílio e habitualmente por elementos da família, amigos, vizinhos ou outros, designados por cuidadores informais (Sequeira, 2007).

Cada vez mais, as políticas sociais e de saúde preconizam a manutenção dos idosos no seu domicílio, fazendo com que os cuidadores informais assumam um papel primordial no cuidar da pessoa idosa dependente no domicílio com implicações significativas em termos económicos, sociais e humanos.

1.1.1. Cuidadores informais: quem são?

Na rede de suporte informal também chamada de rede natural de ajuda (Berger e Mailloux-Poirier, 1995), os cuidadores informais assumem um papel fundamental junto das pessoas idosas. É entre a família, amigos, vizinhos ou voluntários da comunidade que surgem os cuidadores informais. Karsch (1998:22) refere que o cuidador informal “é aquele que, pela sua condição familiar ou de proximidade com o idoso, assume as funções de cuidar diariamente do seu dependente”.

De facto, a família constitui o grande pilar de suporte no apoio aos idosos dependentes no domicílio. Dentro da família, a prestação de cuidados não se reparte equitativamente entre os seus membros (Lage, 2005). Cada família tem as suas normas, construídas ao longo dos anos, através de inter-relações e da intensidade da necessidade do cuidado (Aneshensel *et al.*, 1995). Em cada família é, frequentemente, possível identificar o papel esperado de forma diferenciada de cada membro.

O cuidador informal é habitualmente um familiar ou alguém muito próximo do idoso, cuja identidade está intrinsecamente ligada à história pessoal e familiar, com base em contextos sociais e culturais (Neri e Carvalho, 2002). Os amigos e vizinhos assumem a responsabilidade pelo cuidar em situações pontuais, devido à inexistência de familiares ou de alguém capaz de assumir o papel de cuidador (De la Cuesta, 2004).

De entre os cuidadores informais é possível distinguir o cuidador principal e cuidador secundário. O cuidador principal é aquele que tem a total ou a maior parte da responsabilidade pelos cuidados prestados ao idoso dependente no domicílio, enquanto que os cuidadores secundários correspondem aos familiares, vizinhos e voluntários que prestam cuidados complementares (Mendes, 1998). Para Medeiros *et al.* (1998), o cuidador principal é aquela pessoa com a principal ou total responsabilidade na provisão de ajuda à pessoa necessitada. Os autores referem ainda que é um único membro, que assume a principal responsabilidade de prestar assistência emocional, física, médica e, por vezes, financeira. Por sua vez os cuidadores secundários são outras pessoas que também prestam assistência ao idoso, mas sem a principal responsabilidade. A mesma diferenciação é apresentada por Sequeira (2007), referindo que o cuidador principal é aquele sob quem é depositada a responsabilidade integral de cuidar, supervisionar, orientar e acompanhar a pessoa idosa que necessita de cuidados, e o cuidador secundário é alguém que ajuda na prestação de cuidados, colabora com o cuidador principal. Esta colaboração pode ser na prestação directa de cuidados assim como a nível económico, em actividades de lazer e actividades de âmbito social.



Independentemente do tipo de cuidador informal, seja ele principal ou secundário, com mais ou menos experiência no âmbito do cuidar, todos apresentam um papel relevante e um valor simbólico e humano elevado no suporte de apoio à prestação de cuidados da pessoa idosa dependente no domicílio.

1.2. Tornar-se cuidador: que motivos?

As políticas actuais dão cada vez mais ênfase à manutenção dos idosos no domicílio como estratégia para a promoção da autonomia e preservação da sua identidade e dignidade. Neste sentido, o papel do cuidador informal reveste-se de uma importância inquestionável. Tornar-se cuidador é um processo complexo, que implica a consideração de uma variedade de razões ou motivos.

Figueiredo (2007: 106) refere que os motivos subjacentes à assunção do papel de cuidador a um idoso dependente “constituem um domínio complexo que envolve uma amálgama razões, marcado pelas tradições, pelos padrões e normas sociais vigentes em cada cultura, pela concepção de vida e história de cada indivíduo”.

Os diversos estudos acerca dos motivos dos cuidadores para prestar cuidados apresentam, segundo Kolmer *et al.* (2008), algumas limitações. Quase todos os estudos mostram que os cuidadores têm mais do que um motivo, mas não investigam a importância de cada um. Além disso, a maioria dos motivos são singulares, referem-se ao cuidador, ou ao receptor de cuidados ou às suas características isoladamente. São poucos os estudos dirigidos à família como um sistema, isto é, não tratam o relacionamento complexo entre o cuidador e o receptor de cuidados como uma componente importante e significativa na vida de ambos.

O papel de cuidador informal emerge normalmente no contexto familiar existindo quatro factores que contribuem significativamente para a sua eleição: o grau de parentesco, o género, a proximidade física e a proximidade afectiva (Mendes, 1998). Relativamente ao parentesco, destaca-se o papel dos cônjuges associado, muitas vezes, à obrigação e dever matrimonial. Nesta mesma linha de ideias, Santos (2006) afirma que em primeiro lugar é o cônjuge quem assume o papel de cuidador primário, não apenas pela proximidade afectiva, mas também pelas responsabilidades assumidas no matrimónio, por solidariedade familiar/conjugal (casam para se manterem unidos “na saúde e na doença”), por sentimentos de gratidão e de reciprocidade para com aquele de quem se cuida e por obediência às normas e padrões socioculturais.

De facto, entre os cônjuges e os filhos predominam os motivos relacionados com a cumplicidade desenvolvida ao longo das relações afectivas e do facto de esta constituir uma “obrigação” e um “dever”. Jani-le Bris (1994) distingue duas categorias de dever: o dever social e o dever moral. O dever social relaciona-se com a censura dos outros. “A família, mesmo nas piores condições, organiza-se para assumir o que considera a sua obrigação – retribuir o sacrifício dos pais. Fá-lo muitas vezes para dar o exemplo aos filhos ou evitar a censura dos vizinhos” (Hespanha, 1993: 326). O dever moral relaciona-se com o facto de o familiar não se sentir culpado e é alicerçado por aspectos culturais e religiosos.

Quanto ao género, alguns estudos revelam a predominância das mulheres na assunção do papel (Santos, 2006; Sequeira, 2007; Figueiredo, 2007). De facto, esposas, filhas ou noras e netas estão, maioritariamente e frequentemente envolvidas na experiência do cuidar. Por outro lado, há estudos que relacionam o género à natureza dos cuidados prestados, isto é, as mulheres prestam mais cuidados pessoais e tarefas domésticas enquanto que os homens prestam mais apoio relacionados com a gestão financeira e transportes (Miller e Cafasso, 1992; Yee e Shulz, 2000). A responsabilidade pelo cuidar é frequentemente assumida pela mulher a par com o exercício de actividade profissional acarretando desta forma uma diminuição das actividades de lazer e da vida social (Neri e Carvalho, 2002).

Já a proximidade física, em especial a co-residência, está intimamente ligada às relações de parentesco e mais especificamente à proximidade afectiva (Santos 2006). Diversos estudos constataam a coabitação entre cuidadores e idosos e consequentemente a prestação de cuidados ao idoso, uma vez que a proximidade física e afectiva coloca os potenciais cuidadores numa posição privilegiada para o desempenho do papel de cuidador (Lage, 2005; Sequeira, 2007; Firbank e Lafleur, 2007). A distância geográfica torna mais difícil a prestação de cuidados ao idoso dependente.

Quando a co-residência não se verifica, é o idoso na maioria das vezes, que se desloca para o domicílio do cuidador (Sequeira, 2007). No entanto, alguns estudos demonstram uma tendência inversa, isto é, a decisão do cuidador em ir viver com o idoso (Firbank e Lafleur, 2007). Estes autores indicam diversas razões subjacentes à decisão de coabitar com o idoso e, consequentemente, de assumirem a prestação de cuidados, nomeadamente: a condição de saúde e os interesses da pessoa idosa; o chamado “sentimento de reciprocidade”, de retribuir ao idoso a ajuda recebida no passado; o facto de o idoso estar isolado e sozinho; a diminuição de capacidade por parte do idoso para realizar actividades de vida diária; motivos de tradição familiar; factores culturais; a força

das ligações emocionais, isto é a afectividade; necessidade do idoso para cuidados mais intensivos; o sentido do dever e responsabilidade; as características do domicílio e o desejo de manter a pessoa idosa no domicílio familiar; a morte de um elemento da família que prestava cuidados ao idoso e ainda razões de ordem económica.

Para além destes motivos Jani-le Bris (1994) assinala outros relacionados com o processo de se tornar cuidador: o altruísmo (o cuidador coloca-se no lugar do outro), a ausência de outras pessoas que cuidem, a inexistência de estruturas de apoio e ainda evitar a institucionalização.

De facto, a preocupação em evitar a institucionalização é também um dos motivos mais apontados. Há uma generalização muito negativa e depreciativa das instituições, nomeadamente dos lares, vistos como a última solução possível nestas situações. A institucionalização raramente é uma escolha voluntária, mas sim uma imposição aceite como último recurso (Jani-le-Bris, 1994).

A influência histórica, os imperativos culturais e os preceitos religiosos são também motivos identificados por Caldas (1995).

Linsk e Pointdexter (2000), no seu estudo acerca dos motivos subjacentes à assunção de cuidadores idosos na prestação de cuidados a familiares com VIH, encontraram inúmeras razões, que agruparam em cinco categorias: ajudar a pessoa receptora de cuidados, isto é, a prestação de cuidados traz benefícios aos receptores; a experiência do cuidar ajuda o cuidador, os cuidadores sentem que tiram proveito pessoal da situação e do relacionamento; as pessoas vêem o cuidar como sendo o seu papel; perspectivam o cuidado como normativo, como sendo uma expectativa social e norma familiar; e por último, apontam o cuidado como um compromisso.

Para além destes motivos, Pimentel (2001) aponta também a recompensa material, por vezes a herança, que raramente é assumida.

Na investigação desenvolvida por Kolmer *et al.* (2008) são analisados pontos de vista de quatro antropólogos/filósofos diferentes acerca dos motivos que levam à prestação de cuidados. Assim, Levinas (1998) evidencia como motivos a responsabilidade e o altruísmo; Buber (1966) aponta como motivo o desejo de viver nos relacionamentos, os relacionamentos são importantes para o ser humano e dão significado à vida; Nagy (1984) refere sentimentos de obrigação e lealdade impostos por laços de sangue; e por último Ricoeur (1995) apresenta como razões a reciprocidade, o cuidar numa perspectiva de retorno bem como a moralidade e respeito mútuo. Neste estudo de Kolmer *et al.* (2008) os motivos de Levinas e Buder, que focam muito os

sentimentos e os relacionamentos entre o cuidador e o receptor de cuidados, foram os motivos mais apontados, seguindo-se os motivos de Nagy e por último de Ricoeu.

Desta forma, cuidar de um familiar idoso dependente acontece maioritariamente de modo inesperado e por diversos motivos, intimamente ligados aos relacionamentos afectivos anteriormente estabelecidos. O estudo dos motivos inerentes ao processo de se tornar cuidador assume-se necessário na medida em que o conhecimento das motivações de cuidadores principais e secundários terá repercussões na qualidade de vida de cuidadores e idosos. Cuidadores que destacam motivos de ordem afectiva têm uma visão mais salutar da experiência do cuidar e consequentemente prestam cuidados com maior qualidade promovendo o bem-estar do próprio cuidador, família e pessoa idosa dependente. Além disso, os motivos dos cuidadores secundários podem ser facilitadores para a assunção ao papel de cuidador principal se necessário. Podem também constituir estratégias facilitadoras para a intervenção dos profissionais junto dos cuidadores contribuindo para o bem-estar de cuidadores e idosos.

1.3. Fontes de satisfação: a dimensão “oculta”

A investigação que tem vindo a ser desenvolvida acerca dos cuidadores informais tem dado especial atenção às consequências negativas que advêm da experiência de cuidar. No entanto, este facto dá uma imagem muito redutora desta experiência, pois exclui os impactos positivos.

O termo “sobrecarga” (*burden*) tem sido utilizado para descrever os efeitos negativos da experiência do cuidar sobre o cuidador. No entanto, a sua definição tem gerado alguma discussão entre os diversos autores. Figueiredo (2007:119), no seu estudo, refere que George e Gwyther (1986) incluem no termo “*burden*” os “problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros que podem ser experienciados pelos membros da família que cuidam idosos”. A sobrecarga é pois uma resposta psicossocial, uma consequência que inclui a diminuição de sentimentos de bem-estar, stress e um aumento dos problemas de saúde (Pearlin *et al.*, 1990; Vitaliano, Scanlan e Zhang, 2003; Parks e Novielli, 2003 citados por Figueiredo, 2007).

No entanto, a prestação de cuidados não pode ser vista apenas como uma fonte de stress e sobrecarga, mas também como uma fonte de gratificação e realização pessoal.

Krammer (1997, citado por Figueiredo, 2007) aponta quatro razões para a importância de se estudar os impactos positivos na experiência do cuidar: os cuidadores querem relatá-los; constituem fontes de informação importantes para os profissionais; são indicadores da qualidade dos cuidados prestados ao idoso; e, por último, há necessidade de aumentar os conhecimentos no âmbito das satisfações decorrentes deste processo.

Na experiência de cuidar existem “aspectos potencialmente satisfatórios e gratificantes da situação de prestar cuidados a um familiar” (Brito, 2002: 45). De acordo com a mesma autora, as fontes de satisfação dependem do relacionamento afectivo que o cuidador teve com o idoso ao longo da vida. Neste contexto, Oliveira *et al.* (2002) também relacionam o impacto sentido pelo cuidador com a qualidade da relação que havia anteriormente com o idoso.

As recompensas ou as experiências positivas na experiência do cuidar incluem um sentido de satisfação, de gratificação e de orgulho no papel de cuidar, aumento do sentido de domínio, competência e realização, bem como um sentido de finalidade e significado para a vida (Depuis, Epp e Smale, 2004). Estes autores nomeiam ainda os benefícios emocionais, o sentimento de reciprocidade, o crescimento e desenvolvimento pessoal e o aumento da qualidade no relacionamento social, (sobretudo, com o receptor de cuidados) como aspectos gratificantes que derivam da experiência de cuidar. Referem também que os cuidadores relatam uma satisfação num “trabalho bem-feito”, isto é, numa prestação de cuidados de qualidade e num sentido de gratificação, de confiança, e de orgulho em poder ajudar o familiar idoso. De facto, “aquilo que os cuidadores querem é reconhecimento, aconselhamento, valorização do seu mérito e uma oportunidade para falar, em vez de grandiosos serviços” (Twigg e Atkin 1994, citado por Nolan, Grant e Keady, 1996: 124).

A presença de gratificações na experiência de cuidar tende a aumentar a qualidade dos cuidados prestados. Kinney e Stephens (1989, citados por Depuis, Epp e Smale, 2004) identificam quatro áreas onde se verifica um aumento na qualidade de prestação de cuidados, quando os cuidadores vivenciam gratificações na experiência de cuidar: 1) **prática/logística**, como a satisfação em preparar refeições para o receptor de cuidados e em ter uma família que valorize o seu papel; 2) **cognitiva**, satisfação no reconhecimento do seu papel pelo receptor de cuidados; 3) **melhorias nas actividades de vida diárias**, tais como a satisfação em ajudar o receptor de cuidados no banho; 4) **comportamento do receptor de cuidados**, demonstrando afectos, sendo cooperativo e sorrindo. As melhorias na prestação de cuidados variam com a idade do cuidador, a

intensidade do envolvimento no processo de cuidar e com a relação existente com o receptor de cuidados.

A existência de suporte social prestado por amigos e família, a esperança na mudança da situação e o sentimento de ser útil são também factores que contribuem para uma experiência positiva do cuidar. Os cuidadores com largas redes de suporte social estão geralmente mais satisfeitos com o apoio e apresentam uma boa percepção da sua saúde (Depuis, Epp e Smale, 2004).

As gratificações/satisfações foram conceptualizadas por Nolan, Grant e Keady (1996) permitindo um melhor entendimento do seu papel na experiência do cuidar. Estes autores, conforme apresentado no quadro seguinte, diferenciam três tipos de fontes de satisfação: satisfações provenientes da dinâmica interpessoal entre cuidador e o receptor de cuidados; satisfações que resultam da orientação intrapessoal ou intrapsíquica do cuidador; e, finalmente, as satisfações que derivam primeiramente, do desejo e da vontade de promover consequências positivas e evitar consequências negativas para o receptor de cuidado. Os autores apresentam, assim, uma matriz conceptual para uma melhor identificação e compreensão dos tipos de satisfações existentes na prestação informal de cuidado (Quadro 1).

Quadro 1 – Fontes de Satisfações na Experiência do Cuidar Informal

	Dinâmica interpessoal	Dinâmica intrapessoal / intrapsíquica	Dinâmica das consequências
Receptor de cuidados	Manter / proporcionar pequenos agrados; Ver a pessoa de quem se cuida feliz; Manter a dignidade / auto-estima de quem se cuida;	Cuidar e tratar.	Proporcionar os melhores cuidados existentes; Evitar a institucionalização; Ajudar a pessoa de quem se cuida a alcançar o total potencial, desenvolvimento e crescimento; Ajudar na recuperação.
Receptor e Cuidador	Relação de cuidados próxima; Melhorar as relações familiares.	Desenvolver significados e valores familiares; Retribuição da amabilidade passada; Troca hipotética; Comportamento altruísta.	Desenvolver novos interesses partilhados.
Cuidador	Expressões de apreço da pessoa de quem se cuida, família / amigos / profissionais; Amor e afecto da pessoa de quem se cuida.	Satisfações existenciais; Expressão a religiosidade / outras crenças; Desenvolver sentido de competência; Sentido de realização; Qualidades pessoais (tolerância ou paciência); Preenchimento do sentido de dever; Reduzir a culpa; Sentir-se querido e necessário; Crescimento pessoal.	Desenvolver novas capacidades e competências.

Adaptado de Nolan, Grant e Keady (1996)

Outros benefícios que a experiência de cuidar pode implicar são apontados por Neri e Sommerhalder (2002): aumento do sentimento de orgulho; aumento da habilidade para enfrentar desafios; controle de situações; crescimento pessoal; retribuição, gratidão e satisfação consigo próprio e com os outros.

Todos estes impactos apresentam satisfações num plano não material. No entanto, Jani-le Bris (1994) aponta satisfações materiais na experiência do cuidar, dividindo-as em vantagens imediatas e futuras. As primeiras relacionam-se com o facto de as necessidades do idoso irem ao encontro das necessidades do cuidador, por exemplo o cuidador depender financeiramente da reforma do idoso. As vantagens futuras estão intimamente relacionadas com a herança.

Independentemente do facto de as satisfações serem de natureza material ou não material, torna-se pertinente o estudo das mesmas em cuidadores informais - principais e secundários -, pois só assim se terá uma visão mais completa e abrangente da experiência do cuidar informal, quase sempre associada à visão redutora de que a prestação de cuidados à pessoa idosa dependente no domicílio implica apenas impactos negativos.

Os impactos positivos/gratificações decorrentes da experiência de cuidar relacionam-se com o bem-estar do cuidador e consequentemente com o bem-estar e qualidade de vida do idoso. Assim, podem ser perspectivados como estratégias de *coping* e indicadores de qualidade e/ou indicadores de risco (Figueiredo, 2007). De facto, a identificação das gratificações por parte dos cuidadores leva-os a centrarem-se nos aspectos positivos da experiência, funcionando como recurso de *coping*. Além disso, ajuda os cuidadores a perspectivarem satisfação neste processo e assim diminuir a sobrecarga. Constituem também indicadores da qualidade dos cuidados, uma vez que cuidadores que identificam gratificações na experiência do cuidar promovem bem-estar e cuidados com qualidade, pois encontram-se motivados. E por último, funcionam como indicadores de risco, uma vez que se os cuidadores não conseguirem identificar qualquer satisfação decorrente do seu desempenho encontram-se em maior risco de depressão e de experienciar impactos negativos, institucionalizar o idoso mais cedo ou mesmo de o maltratar (Nolan, Grant e Keady, 1996). Para além destes aspectos que fundamentam o estudo das satisfações, podemos ainda salientar que a identificação de impactos positivos/gratificações nos cuidadores secundários potencializará a assunção destes para o papel de cuidador principal, na eventualidade de este não o poder mais assumir.

2. Objectivos do estudo

Como já referido anteriormente, a investigação gerontológica acerca da experiência de cuidar tem focalizado a pessoa idosa e os cuidadores principais deixando a descoberto os cuidadores secundários como agentes de cuidados. Além disso, os estudos têm dado especial atenção às consequências negativas do cuidar, proporcionando uma imagem muito redutora e incompleta desta experiência.

Daí a importância do estudo dos motivos e fontes de satisfação (impactos positivos) entre cuidadores principais e secundários. Assim, para a concretização deste estudo foi formulado um objectivo geral e respectivos objectivos específicos.

Objectivo Geral:

- ✓ Compreender os motivos e as fontes de satisfação de cuidadores principais e secundários relativamente às experiências de cuidar da pessoa idosa dependente no domicílio.

Objectivos Específicos:

- 1) Analisar e caracterizar o contexto de prestação de cuidados perspectivado por cuidadores informais principais e secundários;
- 2) Analisar e comparar dois grupos de cuidadores informais - principais e secundários - relativamente aos motivos subjacentes à experiência de cuidar
- 3) Analisar e comparar dois grupos de cuidadores informais – principais e secundários - relativamente à existência de fontes de satisfação decorrentes da experiência de cuidar da pessoa idosa no domicílio.

3. Metodologia

A formulação dos objectivos do estudo exige a consideração de vários aspectos no processo de investigação, nomeadamente, o tipo de estudo, a constituição da amostra, os instrumentos e procedimentos na recolha de dados, bem como os procedimentos estatísticos para a análise dos resultados.

3.1. Tipo de estudo

Na opinião de Angelis (1989), a escolha do desenho do estudo é um processo interactivo, sendo o desenho inicial sugerido pela questão de partida, pelo prazo delimitado para a pesquisa e pelos recursos existentes.

Neste estudo, optou-se por um desenho de investigação não experimental, do tipo descritivo transversal e de abordagem quantitativa, cuja finalidade é descrever e explorar aspectos dos fenómenos em estudo, os quais se processam todos num determinado momento. Trata-se de um estudo *ex post facto* no qual se constituem dois grupos de participantes, cuidadores principais e secundários, que se distinguem entre si por características ou acontecimentos de vida sobre os quais o investigador não tem controlo.

3.2. Constituição da amostra

Neste estudo, foi constituída uma amostra de tipo não probabilístico e acidental, uma vez que cada elemento da população não tem a mesma probabilidade de ser escolhido. Assim, foram incluídos no estudo os cuidadores informais – principais e secundários – que foram aparecendo e preenchessem os critérios de inclusão.

Entende-se por cuidador informal principal a pessoa que tem a total ou a maior responsabilidade pelos cuidados prestados ao idoso dependente. O cuidador informal secundário é a pessoa que também presta cuidados complementares ao idoso dependente, mas sem a principal responsabilidade (familiares, vizinhos, voluntários).

Os critérios de inclusão subjacentes à constituição da amostra foram os seguintes: ser cuidador informal; prestar cuidados a um idoso dependente, com 65 ou mais anos; prestar cuidados há mais de 6 meses.

3.3. Instrumentos de recolha de dados

O primeiro instrumento a ser aplicado foi o Índice de Barthel para determinar o grau de dependência funcional do idoso. Seguiu-se o questionário geral com o intuito de caracterizar a amostra e o contexto da prestação de cuidados, bem como os motivos subjacentes à assunção da prestação de cuidados de cuidadores principais e secundários. Por último, administrou-se o Índice para a avaliação das satisfações do prestador de cuidados (CASI).

3.3.1. O Índice de Barthel

A avaliação da autonomia da pessoa idosa foi realizada através da Índice de Barthel (Anexo 1). Trata-se de um instrumento bastante utilizado e considerado por alguns autores como o índice mais adequado para avaliar as actividades de vida diária (AVD) (Collin *et al.*, 1988; Vanclay e Cooper, 1998). É um índice de fácil aplicação e interpretação, e apresenta elevados níveis de fiabilidade e validade (Ruzara e Moreno, 1997).

A sua utilização é simples assinalando-se para cada indivíduo uma pontuação em função do seu grau de dependência para realizar uma série de actividades de vida diária: alimentar-se, tomar banho, vestir-se, higiene pessoal, controlo urinário e fecal, uso da sanita, transferências, mobilidade e subir e descer escadas. A pontuação, para cada actividade, pode assumir os valores de 0, 5, 10 ou 15 pontos, variando a pontuação total entre 0 e os 100 pontos. Quanto mais elevada for a pontuação, maior o grau de independência.

Para facilitar a análise e interpretação dos resultados, os pontos de corte que foram utilizados são baseados na versão de Shah *et al* (1989, citado por Solis, Arrioja e Manzano, 2005), apresentando uma consistência interna bastante satisfatória, com valores de alfa de Cronbach de 0,90-0,92. Assim, as diferentes pontuações interpretam-se da seguinte forma: 0 – 20 (dependência total); 21 – 60 (dependência severa); 61 – 90 (dependência moderada); 91 – 99 (dependência escassa); 100 (independência).

3.3.2. O Questionário Geral

Os objectivos do estudo preconizam a constituição de dois grupos de cuidadores: principais e secundários. Neste sentido, foram construídos dois questionários, com base na revisão da literatura efectuada: um para o cuidador principal composto por 18 itens (Anexo 2) e o outro para o cuidador secundário composto por 20 itens (Anexo 3). Em ambos os questionários é feita uma abordagem aos dados sócio-demográficos sobre o cuidador (género, idade, estado civil, habilitações literárias, situação profissional), seguindo-se uma breve caracterização sócio-familiar (relação com a pessoa a quem presta cuidados, a existência ou não de algum filho a cargo, distância geográfica entre o cuidador e o idoso dependente). Sucede-se a recolha de informação acerca de: tempo de duração dos cuidados; tipo de apoio/cuidados prestados; horas semanais despendidas na prestação de cuidados; existência ou não de colaboração de terceiros, a existência ou não de outras pessoas a necessitar de cuidados; percepção do estado de saúde; rendimento médio mensal do agregado familiar; e motivos subjacentes à assunção ou envolvimento na prestação de cuidados. Finalmente, apresenta-se uma segunda parte destinada à recolha de informação sócio-demográfica e funcional do idoso dependente onde se aborda o género, idade, estado civil, habilitações literárias, profissão anterior à reforma, utilização de algum serviço formal bem como o tipo de dependência e a existência ou não de demência.

3.3.3. O Índice para Avaliação das Satisfações do Prestador de Cuidados - CASI

O índice para avaliação das Satisfações do Prestador de Cuidados (no original, *Carers' Assessment of Satisfaction Index* - CASI) (Anexo 4) foi criado por Nolan, Grant e Keady (1996), tendo sido a versão portuguesa desenvolvida por Brito (2002).

Nolan, Grant e Keady (1996), conforme apresentado no quadro 2, diferenciam três tipos de fontes de satisfação: satisfações provenientes da dinâmica interpessoal entre cuidador e o receptor de cuidados; satisfações que resultam da orientação intrapessoal ou intrapsíquica do cuidador; e, finalmente, as satisfações que derivam primeiramente, do desejo e da vontade de promover consequências positivas e evitar consequências negativas para o receptor de cuidado. Cada uma das três fontes de satisfação apresenta sub-escalas, de acordo com o principal beneficiário do cuidado. Assim, os benefícios podem ter como alvo o cuidador, a pessoa dependente ou ambos.

Para cada item o cuidador assinala numa escala de tipo Likert, uma das quatro opções possíveis para cada situação: não acontece no seu caso (4); acontece, mas não lhe dá nenhuma satisfação (3); acontece, e dá alguma satisfação (2); acontece e dá muita satisfação (1). Por último, existe um espaço no qual o cuidador pode indicar mais alguma fonte de satisfação que não tenha sido mencionada pela listagem anterior.

Quadro 2 - CASI: Dimensões e Sub-escalas

Dimensões e sub-escalas	Itens nº
Fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica interpessoal	
Cuidador como principal beneficiário	2,8 e 17
Pessoa dependente como principal beneficiária	12,14 e 24
Benefício mútuo	3,18 e 29
Fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica intrapessoal	
Cuidador como principal beneficiário	7,10,16,19,25,27e 30
Pessoa dependente como principal beneficiária	9 e 22
Benefício mútuo	6,11,21,26 e 28
Fontes de satisfação relacionadas com a dinâmica de resultados	
Cuidador como principal beneficiário	1,20 e 23
Pessoa dependente como principal beneficiária	4,5,13 e 15

Adaptado de Nolan, Grant e Keady (1996)

3.4. Procedimentos na recolha de dados

Para avaliar a eficácia e a pertinência dos questionários, bem como verificar a clareza e precisão dos termos, a forma, a ordem, exaustão, a complexidade das questões e dificuldades das respostas foi efectuado um pré-teste. Assim, administraram-se primeiramente os instrumentos a 6 cuidadores informais: 3 principais e 3 secundários. Constatou-se que as questões foram compreendidas pelos cuidadores não havendo necessidade de alterações nos questionários.

A recolha de dados foi realizada no distrito de Aveiro, entre Fevereiro de 2008 e Janeiro de 2009. A identificação de cuidadores que preenchessem os critérios da amostra para os dois grupos de cuidadores familiares – principais e secundários – foi possível com a colaboração de instituições que prestam serviços de apoio à comunidade. Assim, foram contactadas algumas destas instituições que colaboraram na identificação dos sujeitos.

Após a identificação de potenciais participantes no estudo, a instituição encarregou-se de mediar o contacto entre o investigador e os sujeitos.

Antes de iniciar a recolha de dados, foram considerados os procedimentos éticos. Assim, cada participante foi informado acerca da natureza e objectivos do estudo, duração, propósito da investigação, métodos e meios a utilizar. Todos os cuidadores após esta informação aceitaram colaborar no estudo e assinaram um documento como prova de consentimento livre e informado (Anexo 5). O cuidador foi também informado da garantia de confidencialidade das respostas.

Tendo em consideração o baixo nível de escolaridade de muitos elementos da amostra (7,8% não têm habilitação e 47,8% têm apenas o 1º ciclo) o preenchimento dos instrumentos foi possível com ajuda total ou parcial do investigador, no domicílio. A duração média de preenchimento dos instrumentos foi de 20 minutos.

3.5. Procedimentos estatísticos para tratamento e análise de dados

A análise estatística dos dados foi efectuada com o recurso ao programa *Statistical Pack for the Social Sciences* - SPSS - versão 16.

Para a análise dos dados, recorreu-se à estatística descritiva, com o cálculo de distribuições de frequência, medidas de tendência central (média) e medidas de dispersão (desvio-padrão).

Foi também utilizada a estatística inferencial. Assim, utilizou-se o teste do qui-quadrado para comparar a distribuição entre variáveis e o teste *t* de Student para comparação de médias. Estes procedimentos implicaram um nível de significância que teve como critério $p < 0,05$.

3.6. Estudo da consistência interna do CASI

A avaliação das características psicométricas do CASI foi efectuada tendo em conta a sua consistência interna. Nolan, Grant e Keady (1996) encontraram para a consistência interna um coeficiente alfa de Cronbach de 0,91, valor bastante satisfatório. Brito (2002) para a versão portuguesa do CASI, encontrou um valor um pouco mais baixo, de 0,82 e Figueiredo (2007) de 0.85. Neste estudo, calcularam-se as médias, desvios-padrão e alfas de Cronbach para a amostra total e cada sub-amostra, para a escala total e sub-escalas (tabela 1).

Tabela 1 – CASI: Médias, desvios-padrão e alfas de Cronbach por categoria, nas sub-amostras

	Amostra	Media	DP	Alfa cronbach
Escala total	Cuidador Principal	64,48	12,62	0,879
	Cuidador Secundário	31,30	13,86	0,878
Sub-escalas				
Satisfações relacionadas com a dinâmica interpessoal	Cuidador Principal	19,29	5,07	0,774
	Cuidador Secundário	18,73	5,08	0,714
Satisfações relacionadas com a dinâmica intrapessoal	Cuidador Principal	30,84	5,15	0,710
	Cuidador Secundário	28,72	6,39	0,774
Satisfações relacionadas com a dinâmica dos resultados	Cuidador Principal	14,29	3,99	0,661
	Cuidador Secundário	13,96	3,79	0,514

Relativamente à consistência interna, podemos observar pela análise da tabela 1 que ambas as sub-amostras apresentam um valor de alfa de Cronbach satisfatório ($\alpha = 0,879$ para os cuidadores principais e $\alpha = 0,878$ para os cuidadores secundários). Os alfas de Cronbach obtidos nas sub-escalas foram menos satisfatórios mas passíveis de utilização para efeitos de investigação.

3.7. Caracterização da amostra

A amostra é constituída por 180 cuidadores informais de um idoso dependente no domicílio. Para responder ao objectivo do estudo tornou-se necessário a constituição de duas sub-amostras: 90 cuidadores principais e 90 cuidadores secundários.

3.7.1. Caracterização sócio-demográfica dos cuidadores informais

A tabela 2 apresenta a caracterização sócio-demográfica da amostra cuja informação foi recolhida através do questionário geral.

No que respeita ao género, as duas sub-amostras apresentam distribuições similares, sendo a maioria dos cuidadores informais do sexo feminino (76,7% nos cuidadores principais e 68,9% nos cuidadores secundários). Este facto vai ao encontro da literatura (Santos, 2006; Sequeira, 2007; Figueiredo, 2007), confirmando que a prestação de cuidados ao idoso dependente tradicionalmente é assumida por mulheres.



Relativamente à variável idade, verifica-se que as sub-amostras apresentam diferenças estatisticamente significativas ($t=6,89$; $p<0,0001$). Na sub-amostra dos cuidadores principais de idosos dependentes a média de idades é de 62 anos (desvio padrão: 13,31; máximo: 86; mínimo: 28) e na sub-amostra dos cuidadores secundários de idosos dependentes a média de idades é de 45,23 anos (desvio padrão: 14,77; máximo: 82; mínimo: 21), valor claramente inferior à média de idades dos cuidadores primários.

Quanto ao estado civil, verifica-se a predominância de casados ou em união de facto em ambas as sub-amostras (82,2% nos cuidadores principais e 75,6% nos cuidadores secundários), não se tendo observado diferenças estatisticamente significativas.

No que respeita às habilitações académicas, embora predomine o 1º ciclo de escolaridade em ambas as sub-amostras, os cuidadores secundários tendem a distribuir-se por níveis de escolaridade superiores aos dos cuidadores primários.

Relativamente à situação profissional, as duas sub-amostras apresentam distribuições distintas. Nos cuidadores principais salientam-se as domésticas (35,6%) e os reformados (33,3%), enquanto que nos cuidadores secundários distinguem-se os que se encontram empregados a tempo inteiro (51,1%).

Tabela 2 - Características sócio-demográficas dos cuidadores informais

	Cuidadores Principais		Cuidadores secundários	
	n	%	n	%
Género ¹				
Masculino	21	23,3	28	31,1
Feminino	69	76,7	62	68,9
Total	90	100,0	90	100,0
Idade ²				
[25-40]	6	6,7	23	25,6
[41-50]	13	14,4	29	32,2
[51-60]	18	20,0	13	14,4
[61-70]	25	27,8	15	16,7
[71-80]	22	24,4	9	10,0
> 80	6	6,7	1	1,1
Total	90	100,0	90	100,0
Estado Civil ³				
Casado	74	82,2	68	75,6
Viúvo	4	4,4	4	4,4
Divorciado	6	6,7	2	2,2
Solteiro	6	6,7	16	17,8
Total	90	100,0	90	100,0
Habilitações ⁴				
Sem habilitação	8	8,9	6	6,7
1.º Ciclo	58	64,4	28	31,1
2.º Ciclo	13	14,4	18	20,0
3.º Ciclo	5	5,6	11	12,2
Secundário	3	3,3	10	11,1
Curso Médio	1	1,1	2	2,2
Curso Superior	2	2,2	15	16,7
Total	90	100,0	90	100,0
Situação Profissional ⁵				
Empregado a tempo inteiro	16	17,8	46	51,1
Empregado a tempo parcial	6	6,7	6	6,7
Reformado	30	33,3	12	13,3
Desempregado	4	4,4	9	10,0
Estudante	0	0,0	2	2,2
Domestica	32	35,6	9	10,0
Outra	2	2,2	6	6,7
Total	90	100,0	90	100,0

1- As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2 (1) = 1,374$; $p = 0,241$

2- As sub-amostras apresentam distribuições diferentes: $\chi^2 (5) = 28,390$; $p = 0,000$

3- As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2 (3) = 6,799$; $p = 0,079$

4- As sub-amostras apresentam distribuições diferentes: $\chi^2 (6) = 27,851$; $p = 0,000$

5- As sub-amostras apresentam distribuições diferentes: $\chi^2 (6) = 41,056$; $p = 0,000$

3.7.2. Caracterização sócio-demográfica e funcional das pessoas idosas dependentes

A amostra de pessoas idosas dependentes é constituída por 137 sujeitos ¹ (tabela 3).

¹ Note-se que, no caso de 43 idosos, participaram no estudo o cuidador principal e um ou mais cuidadores secundários relativos ao mesmo idoso.

Tabela 3 – Caracterização sócio-demográfica e funcional das pessoas idosas dependentes

	Pessoa Idosa	
	n	%
Género		
Masculino	51	37,2
Feminino	86	62,8
Total	137	100,0
Idade		
[65-75]	29	21,2
[76-85]	65	47,4
[86-95]	40	29,2
> 95	3	2,2
Total	137	100,0
Estado Civil		
Casado	56	40,9
Viúvo	72	52,6
Solteiro	9	6,6
Total	137	100,0
Habilitações		
Sem habilitação	71	51,8
1.º Ciclo	61	44,5
2.º Ciclo	1	0,7
3.º Ciclo	1	0,7
Ensino Secundário	2	1,5
Curso Médio	1	0,7
Total	137	100,0
Profissão Anterior		
Agricultura e pescas	33	24,1
Operário Fabril, artificies	19	13,9
Doméstica	57	41,6
Outra	28	20,4
Total	137	100,0
Índice de Barthel		
Dependencia Moderada	13	9,5
Dependencia Severa	32	23,4
Dependencia Total	92	67,2
Total	137	100,0
Existência de Demencia		
Sim	77	56,2
Não	60	43,8
Total	137	100,0

Em relação ao género, predomina o feminino (62,8%). A média de idades dos idosos dependentes é de 81,90 anos (desvio padrão: 7,41; máximo: 100; mínimo: 65). No que concerne ao estado civil, 52,6% das pessoas idosas são viúvas, 40,9% são casadas e apenas 6,6% são solteiras.

Considerando as habilitações académicas, 51,8% não têm qualquer habilitação escolar e 44,5 % possui apenas o 1.º ciclo do ensino básico.

No que toca à profissão anterior à reforma, verifica-se a predominância das domésticas (41,6%) seguindo-se as profissões ligadas à agricultura/pesca (24,1%). Os restantes distribuem-se pelas profissões ligadas à indústria (13,9%) ou outras áreas (docência, comércio, entre outros) (20,4%).



Relativamente ao grau de dependência, 67,2% das pessoas idosas apresenta dependência total, 23,4% dependência severa e 9,5% dependência moderada, de acordo com a avaliação realizada com o Índice de Barthel.

Finalmente no que se refere à situação de demência, verifica-se que 56,2% das pessoas idosas dependentes apresentam um quadro demencial e 43,8% não apresentam.



4. Resultados

Da apresentação dos resultados consta a caracterização do contexto da prestação de cuidados, os motivos subjacentes à assunção da prestação de cuidados evidenciados por ambas as sub-amostras, bem como os resultados relativos às fontes de satisfação vivenciadas na experiência do cuidar, obtidos com o CASI.

4.1. Caracterização do contexto da prestação de cuidados

A caracterização do contexto da prestação de cuidados (tabela 4) foi efectuada através da aplicação do questionário geral.

Analisando o grau de parentesco constata-se a existência de diferenças estatisticamente significativas. Assim, verifica-se que a maioria dos cuidadores informais principais é cônjuge/ companheiro (41,1%) do idoso dependente, seguindo-se a relação filial (34,4%). Em relação aos cuidadores secundários, prevalece a relação filial (40,0%), seguindo-se outros familiares (20,0%), nomeadamente os netos.

Relativamente à existência de filhos a cargo, as sub-amostras apresentam distribuições idênticas verificando-se que 81,1% dos cuidadores principais e 72,2% dos secundários não têm filhos sob a sua responsabilidade.

Quanto à distância geográfica, as sub-amostras apresentam distribuições diferentes: enquanto que a maior parte dos cuidadores informais principais vivem na mesma casa que o idoso dependente (86,7%), a maioria dos cuidadores secundários ou reside no mesmo domicílio (45,6%), ou na mesma terra (41,1%) que a pessoa idosa.

Tabela 4 - Contexto socio-familiar dos cuidadores

	Cuidadores Primários		Cuidadores	
	n	%	n	%
Parentesco com o idoso a quem presta cuidados ¹				
Conjuge / companheiro	37	41,1	5	5,6
Filho(a)	31	34,4	36	40,0
Irmã(o)	4	4,4	4	4,4
Nora / Genro	9	10,0	14	15,6
Outro familiar	6	6,7	18	20,0
Amigo	3	3,3	9	10,0
Vizinho	0	0,0	4	4,4
Total	90	100,0	90	100,0
Filhos a cargo ²				
Sim	17	18,9	25	27,8
Não	73	81,1	65	72,2
Total	90	100,0	90	100,0
Distancia Geográfica ³				
Vivem na mesma casa	78	86,7	41	45,6
Vivem no mesmo Bairro / Rua	3	3,3	5	5,6
Vivem na mesma terra	8	8,9	37	41,1
Vivem a + 30 km	0	0,0	2	2,2
Vivem a <30 km	0	0,0	5	5,6
Outra	1	1,1	0	0,0
Total	90	100,0	90	100,0

1 - As sub-amostras apresentam distribuições diferentes: $\chi^2 (7) = 38,841$; $p=0,000$

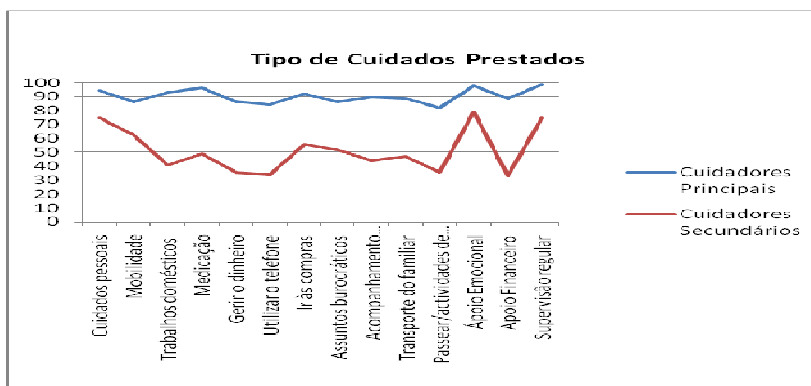
2 - As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2 (1) = 38,841$; $p=0,217$

3 - As sub-amostras apresentam distribuições diferentes: $\chi^2 (5) = 38,693$; $p=0,000$

O tipo de apoio/cuidados prestados pelos cuidadores informais foi também analisado (Gráfico 1). Verifica-se que os cuidadores principais tendem a prestar todos os tipos de cuidados considerados, ou seja, para cada tipo de apoio constatou-se a participação de mais de 80,0% dos cuidadores principais.

Os cuidadores secundários tendem a prestar mais colaboração ao nível do apoio emocional (78,9%), da supervisão regular (74,4%) e dos cuidados pessoais (74,4%).

Gráfico 1 – Tipo de cuidados prestados



Relativamente à duração da prestação de cuidados observam-se diferenças estatisticamente significativas (tabela 5). A maioria dos cuidadores principais presta cuidados ao idoso dependente há mais de 5 anos (46,7%), enquanto que a maioria dos cuidadores secundários (86,7%) tende a prestar cuidados há menos de 5 anos.

Quanto ao número de horas despendidas por semana na prestação de cuidados ao idoso dependente também se constata diferenças estatisticamente relevantes: enquanto que os cuidadores principais tendem a prestar cuidados permanentes (76,7%), os cuidadores secundários (85,6%) tendem a dedicar menos de 20 horas semanais a esta tarefa.

Em relação à existência de colaboração na prestação de cuidados, apenas 13,3% dos cuidadores principais afirma não ter apoio regular na prestação de cuidados. A maioria dos cuidadores principais (72,2%) afirma ter de pagar por essa colaboração.

Quando questionados acerca da existência de mais alguém a quem prestar cuidados, a distribuição é similar em ambas as sub-amostras: a maioria dos cuidadores principais e secundários, 86,7% e 86,5% respectivamente, não têm mais ninguém a quem prestar cuidados.

Tabela 5 - Contexto da prestação de cuidados: duração, tempo semanal despendido e apoio (recebido e prestado)

	Cuidadores Primários		Cuidadores secundários	
	n	%	n	%
Duração da prestação de cuidados ¹				
Entre 6 meses e 1 ano	12	13,3	24	26,7
Entre 1 a 2 anos	21	23,3	26	28,9
Entre 3 a 5 anos	15	16,7	28	31,1
> 5 anos	42	46,7	12	13,3
Total	90	100,0	90	100,0
Horas/Semana que dedica à prestação de cuidados ²				
0 a 8 horas	1	1,1	32	35,6
9 a 20 horas	9	10,0	45	50,0
21 a 40 horas	11	12,2	8	8,9
> 41 horas	69	76,7	5	5,6
Total	90	100,0	90	100,0
Recebe ajuda na prestação de cuidados				
Não	12	13,3		
Sim	78	86,7		
Total	90	100,0		
Paga pela colaboração				
Não	25	27,8		
Sim	65	72,2		
Total	90	100,0		
Presta cuidados a mais alguém ³				
Não	78	86,7	77	86,5
Sim	12	13,3	12	13,5
Total	90	100,0	89	100,0

1 - As sub-amostras apresentam distribuições diferentes: $\chi^2(3) = 25,129$; $p = 0,000$

2 - As sub-amostras apresentam distribuições diferentes: $\chi^2(3) = 1,089$; $p = 0,000$

3 - As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2(2) = 1,006$; $p = 0,605$

Relativamente à questão sobre a percepção de saúde (tabela 6), as sub-amostras apresentam distribuições diferentes: os cuidadores principais tendem a revelar uma percepção mais negativa do seu estado de saúde, já que 76,6% a consideram razoável, fraca ou muito fraca. Pelo contrário, 85,5% dos cuidadores secundários revelam uma percepção global de saúde razoável, boa ou muito boa.

O rendimento do agregado familiar também foi considerado. Assim, verifica-se que as sub-amostras apresentam diferenças estatisticamente significativas. Os cuidadores principais têm maioritariamente (49,4%) rendimentos inferiores a 600 euros, valores partilhados apenas por 24,4% dos cuidadores secundários. De entre os cuidadores secundários, 54,5% afirmou ter rendimentos superiores a 750 euros.

Tabela 6 - Contexto da prestação de cuidados: percepção de saúde e rendimentos

	Cuidadores Primários		Cuidadores secundários	
	n	%	n	%
Percepção de saúde ¹				
Muito boa	0	0,0	8	8,9
Boa	21	23,3	38	42,2
Razoavel	40	44,4	31	34,4
Fraca	18	20,0	9	10,0
Muito fraca	11	12,2	4	4,4
Total	90	100,0	90	100,0
Rendimento do agregado familiar ²				
[150,300]	6	6,7	4	4,4
[300,450]	18	20,2	9	10,0
[450,600]	20	22,5	9	10,0
[600,750]	17	19,1	19	21,1
[750,1000]	9	10,1	19	21,1
[1000,1500]	7	7,9	5	5,6
>1500	12	13,5	25	27,8
Total	89	100,0	90	100,0

¹ - As sub-amostras apresentam distribuições diferentes: $\chi^2 (4) = 20,306$; $p=0,000$

² - As sub-amostras apresentam distribuições diferentes: $\chi^2 (6) = 16,151$; $p=0,013$

4.2. Motivos subjacentes à prestação de cuidados

Os motivos subjacentes à prestação de cuidados foram estudados através da aplicação de uma escala de tipo Likert incluída no questionário, na qual o cuidador assinala uma das quatro opções possíveis para cada motivo apresentado: (1) nada importante; (2) pouco importante; (3) moderadamente importante; (4) muito importante.

Pela análise da tabela 7, pode constatar-se que o **principal motivo**, apontado por 92,3% dos cuidadores principais e por 95,6% dos cuidadores secundários como moderadamente ou muito importante, se relaciona com **o amor e ternura (a)** que o cuidador tem pela pessoa idosa dependente.

O motivo menos relevante prende-se com **a possibilidade da herança (n)**, referido por 97,8% dos cuidadores principais e por 96,7% dos cuidadores secundários como nada ou pouco importante. Para ambos os motivos as sub-amostras apresentam distribuições idênticas.

Relativamente aos outros motivos avaliados como **moderadamente importantes** ou **muito importantes** em ambas as sub-amostras, salientam-se os seguintes:

- **“Por obrigação e dever” (b)**, referido por 82,2% de cuidadores principais e por 72,3% de cuidadores secundários, registando-se diferenças significativas na distribuição das sub-amostras;
- **“Por não querer colocar a pessoa de quem cuida num lar” (c)**, apontado por 56,7% de cuidadores principais e por 75,6% de cuidadores secundários, observando-se também diferenças com significado estatístico entre as sub-amostras;
- **“Por ter sido sempre a vontade da pessoa de quem cuida” (p)**, apresentando distribuições idênticas em ambas as sub-amostras, e referido por 56,6% de cuidadores principais e por 65,5% de cuidadores secundários.

Relativamente aos motivos avaliados como **nada importante** ou **pouco importante**, destacam-se os seguintes:

- **“Porque não existem estruturas de apoio”(f)**, referido por 95,6% de cuidadores principais e por 88,9% de cuidadores secundários; as sub-amostras apresentam distribuições significativamente diferentes;
- **“Porque a reforma da pessoa de quem cuida contribui para o sustento da família”(o)**, apresentando distribuições idênticas para as duas sub-amostras, e referido por 91,0% de cuidadores principais e por 91,1% de cuidadores secundários;
- **“Porque não encontra uma pessoa de confiança que possa tratar do seu familiar”(j)**, referido por 91,1% de cuidadores principais e por 92,2% de cuidadores secundários; observam-se distribuições idênticas;
- **“Porque não confia na qualidade dos cuidados prestados pelos serviços formais” (i)**, referido por 94,4% de cuidadores principais e por 89,9% de



cuidadores secundários; no entanto, as duas sub-amostras seguem distribuições diferentes;

- **“Para evitar a censura dos outros” (e)**, referido por 86,7% de cuidadores principais e por 90,0% de cuidadores secundários; as sub-amostras seguem uma distribuição similar.

Analisando os motivos referentes apenas aos cuidadores secundários (“porque o cuidador principal necessita” e “porque é a vontade do cuidador”), verificou-se que foram maioritariamente avaliados como moderadamente ou muito importantes.

Desta análise discriminativa dos motivos subjacentes à assunção da prestação de cuidados à pessoa idosa dependente no domicílio, pode constatar-se que os motivos apontados em ambas as sub-amostras apresentam diversas diferenças. No entanto, o amor e ternura, a obrigação e dever bem como o evitar a institucionalização são alguns dos motivos mais apontados em ambas as sub-amostras. O vislumbre de possíveis heranças, a insuficiência de recursos formais, o evitamento da censura dos outros e o contributo da reforma da pessoa idosa para o sustento familiar não são considerados motivos suficientemente importantes para assumir o papel de cuidadores.

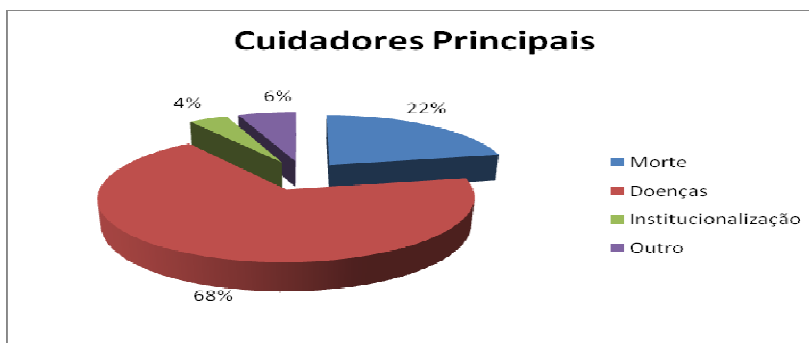


Tabela 7 – Motivos subjacentes à prestação de cuidados

Motivos	Cuidadores Primários					Cuidadores Secundários				
	1	2	3	4	Total	1	2	3	4	Total
a. Por amor, ternura	1 1,1%	6 6,7%	14 15,6%	69 76,7%	90 100,0%	3 3,3%	1 1,1%	17 18,9%	69 76,7%	90 100,0%
b. Por obrigação e dever	13 14,4%	3 3,3%	15 16,7%	59 65,6%	90 100,0%	13 14,4%	12 13,3%	23 25,6%	42 46,7%	90 100,0%
c. Por não querer colocar a pessoa de quem cuida num lar	35 38,9%	4 4,4%	14 15,6%	37 41,1%	90 100,0%	16 17,8%	6 6,7%	18 20,0%	50 55,6%	90 100,0%
d. Por proximidade geográfica (viver geograficamente próximo)	49 54,4%	1 1,1%	8 8,9%	32 35,6%	90 100,0%	24 26,7%	10 11,1%	21 23,3%	35 38,9%	90 100,0%
e. Para evitar a censura dos outros	70 77,8%	8 8,9%	8 8,9%	4 4,4%	90 100,0%	63 70,0%	18 20,0%	8 8,9%	1 1,1%	90 100,0%
f. Porque não existem estruturas de apoio (serviços de apoio domiciliário, lares, centros de dia)	72 80,0%	14 15,6%	2 2,2%	2 2,2%	90 100,0%	51 56,7%	29 32,2%	7 7,8%	3 3,3%	90 100,0%
g. Porque as mensalidades num lar são muito caras	61 67,8%	15 16,7%	3 3,3%	11 12,2%	90 100,0%	49 54,4%	24 26,7%	7 7,8%	10 11,1%	90 100,0%
h. Porque as estruturas de apoio existentes não respondem adequadamente às necessidades da pessoa de quem cuida	65 72,2%	15 16,7%	4 4,4%	6 6,7%	90 100,0%	47 52,2%	26 28,9%	13 14,4%	4 4,4%	90 100,0%
i. Porque não confia na qualidade dos cuidados prestados pelos serviços formais	67 74,4%	18 20,0%	1 1,1%	4 4,4%	90 100,0%	53 59,6%	27 30,3%	8 9,0%	1 1,1%	89 100,0%
j. Porque não encontra uma pessoa de confiança que possa tratar do seu familiar	65 72,2%	17 18,9%	3 3,3%	5 5,6%	90 100,0%	54 60,7%	28 31,5%	1 1,1%	6 6,7%	89 100,0%
l. Por ser muito caro pagar a uma pessoa (empregada)	61 67,8%	13 14,4%	8 8,9%	8 8,9%	90 100,0%	52 57,8%	22 24,4%	6 6,7%	10 11,1%	90 100,0%
m. Porque vive com a pessoa de quem cuida há muito tempo	43 47,8%	6 6,7%	4 4,4%	37 41,1%	90 100,0%	42 46,7%	17 18,9%	10 11,1%	21 23,3%	90 100,0%
n. Porque a(s) pessoa(s) que cuida(m) terá(ão) a possibilidade de herdar mais	72 80,9%	15 16,9%	0 0,0%	2 2,2%	89 100,0%	63 70,0%	24 26,7%	3 3,3%	0 0,0%	90 100,0%
o. Porque a reforma da pessoa de quem cuida contribui para o sustento da família	69 77,5%	12 13,5%	5 5,6%	3 3,4%	89 100,0%	61 67,8%	21 23,3%	7 7,8%	1 1,1%	90 100,0%
p. Por ter sido sempre a vontade da pessoa de quem cuida	34 37,8%	5 5,6%	22 24,4%	29 32,2%	90 100,0%	27 30,0%	4 4,4%	22 24,4%	37 41,1%	90 100,0%
q. porque o cuidador principal necessita						8 8,9%	1 1,1%	21 23,3%	60 66,7%	90 100,0%
r. porque é vontade do cuidador						14 15,6%	9 10,0%	22 24,4%	45 50,0%	90 100,0%

a. – As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2(3) = 4,862$; $p=0,182$
b. – As sub-amostras apresentam distribuições diferentes: $\chi^2(3) = 9,946$; $p=0,019$
c. – As sub-amostras apresentam distribuições diferentes: $\chi^2(3) = 9,921$; $p=0,019$
d. – As sub-amostras apresentam distribuições diferentes: $\chi^2(3) = 21,887$; $p=0,000$
e. – As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2(3) = 6,015$; $p=0,111$
f. – As sub-amostras apresentam distribuições diferentes: $\chi^2(3) = 11,796$; $p=0,008$
g. – As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2(3) = 5,034$; $p=0,169$
h. – As sub-amostras apresentam distribuições diferentes: $\chi^2(3) = 11,009$; $p=0,012$
i. – As sub-amostras apresentam distribuições diferentes: $\chi^2(3) = 10,673$; $p=0,014$
j. – As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2(3) = 4,791$; $p=0,188$
l. – As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2(3) = 3,539$; $p=0,316$
m. – As sub-amostras apresentam distribuições diferentes: $\chi^2(3) = 12,258$; $p=0,007$
n. – As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2(4) = 8,677$; $p=0,070$
o. – As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2(3) = 4,275$; $p=0,233$
p. – As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2(3) = 11,884$; $p=0,597$

A última questão do questionário dirigido aos cuidadores principais procurou compreender quais os motivos que levariam o cuidador principal a deixar de o ser. Assim, o aparecimento de uma doença grave/incapacidade (68%) ou a morte do cuidador (22%), foram os principais motivos apontados.

Gráfico 2 – Motivos de cessação da prestação de cuidados pelo cuidador principal

Relativamente aos cuidadores secundários, quando questionados acerca da disponibilidade para assumir o papel de cuidador principal, 52,2% dos cuidadores secundários afirmaram poder assumir este papel.

4.3. Fontes de satisfação – CASI

As fontes de satisfação inerentes à prestação de cuidados informais percebidas pelos cuidadores foram estudadas através da aplicação do CASI. Para cada um dos 30 itens que o compõem o cuidador assinala numa escala de tipo Likert, uma das quatro opções possíveis: (4) não acontece no seu caso; (3) acontece, mas não lhe dá nenhuma satisfação; (2) acontece, e dá alguma satisfação; (1) acontece e dá muita satisfação.

Este instrumento permite fazer duas análises distintas: uma centrada na dinâmica interpessoal, intrapessoal e de resultados; e outra centrada no beneficiário da experiência de cuidar (prestador de cuidados, pessoa dependente ou ambos).

Da análise global do CASI verifica-se que os cuidadores em ambas as sub-amostras (tabela 9) encontram fontes de satisfação na experiência do cuidar do idoso dependente não havendo diferenças estatisticamente significativas ($t=1,45$; $p=0,15$). Analisando individualmente cada sub-escala podemos constatar que os itens em que a pessoa dependente é a principal beneficiária constituem as principais fontes de satisfação para ambas as sub-amostras.

No âmbito da dinâmica interpessoal não existem diferenças com significado estatístico ($t=0,76$; $p=0,45$) entre as sub-amostras de cuidadores. Verifica-se que, de uma forma global, as situações consideradas constituem fontes de satisfação para os dois sub-grupos.

Relativamente à dinâmica intrapessoal verifica-se a existência de diferenças estatisticamente significativas ($t=2,05$; $p = 0,04$): apesar de ambos os grupos encontrarem gratificações a este nível, os cuidadores secundários tendem a perspetivar mais fontes de satisfação.

No que concerne à dinâmica dos resultados, as situações consideradas constituem, de forma global, fontes de satisfação para ambas as sub-amostras.

Tabela 8 : Fontes de satisfação dos cuidadores primários e secundários, segundo as dimensões do CASI

	Cuidadores Primários			Cuidadores Secundários			t	p<0.05
	n	Média	DP	n	Média	DP		
CASI Total	89	2,15	0,48	89	2,04	0,50	1,45	0,15
Sub-escalas	Benefícios a nível interpessoal							
Cuidador como principal beneficiário	90	1,84	0,09	90	1,61	0,35	6,01	0,0001
Pessoa dependente como principal beneficiário	90	2,73	0,09	90	2,69	0,03	2,96	0,0034
Benefício mútuo	90	1,86	0,55	90	1,93	0,53	0,91	0,36
Global (sub-escala)	90	2,14	0,52	90	2,08	0,58	0,76	0,45
	Benefícios a nível intrapessoal							
Cuidador como principal beneficiário	90	2,03	0,47	89	1,83	0,60	2,49	0,01
Pessoa dependente como principal beneficiário	90	2,78	0,11	90	2,62	0,00	13,57	0,00
Benefício mútuo	89	2,21	0,35	90	2,14	0,39	1,36	0,18
Global (sub-escala)	89	2,20	0,45	89	2,05	0,54	2,05	0,04
	Dinâmica dos Resultados							
Cuidador como principal beneficiário	90	2,03	0,67	90	1,88	0,57	1,64	0,10
Pessoa dependente como principal beneficiário	90	2,05	0,55	90	2,08	0,26	0,49	0,63
Global (sub-escala)	90	2,04	0,55	90	1,99	0,39	0,67	0,51

4.3.1. Benefícios a nível interpessoal

Os benefícios a nível interpessoal podem ter como alvo o cuidador (itens 2,8,17), a pessoa dependente (itens 12,14 e 24) ou ambos (itens 3,18 e 29). Pela leitura da tabela 9, observa-se que as principais fontes de satisfação têm como alvo a pessoa dependente. Assim constituem situações de elevada satisfação, com distribuições



idênticas em ambas as sub-amostras, os itens relacionados com a **dignidade e bem-estar da pessoa idosa dependente**:

- Q24 - **“É importante para mim manter a dignidade da pessoa de quem cuido”** - referido pela totalidade de cuidadores das duas sub-amostras.
- Q14 - **“É agradável sentir que as coisas que eu faço dão bem-estar à pessoa de quem cuido”** - apontado como fonte de alguma ou muita satisfação por 98,9% de cuidadores principais e por 96,7% de cuidadores secundários,

Quando é o cuidador o principal beneficiário, constata-se também a presença de fontes de gratificação para ambas as sub-amostras, de entre os quais se destacam os seguintes itens:

- Q17 - **“É bom sentir-me apreciado pelos familiares e amigos que mais considero”** - referido por 75,6% de cuidadores primários e por 73,3% de cuidadores secundários.
- Q2 - **“A pessoa de quem cuido aprecia o que eu faço”** - referido por 74,5% de cuidadores principais e por 63,3% de cuidadores secundários;

Nas situações de benefício mútuo, a variável com maior contributo provém do facto de a prestação de cuidados ser **“uma forma de mostrar o meu amor pela pessoa de quem trato”** (Q29), uma vez que 91,1% dos cuidadores primários e 92,2% dos cuidadores secundários referem que esta lhes causa alguma ou muita satisfação.

Tabela 9: Fontes de satisfação para os cuidadores primários e secundários: dinâmica interpessoal

Benefícios a nível interpessoal										
CASI itens	Cuidadores Primários					Cuidadores Secundários				
	4	3	2	1	Total	4	3	2	1	Total
Cuidador como principal beneficiário										
Q.2	20 22,2%	3 3,3%	34 37,8%	33 36,7%	90 100,0%	32 35,6%	1 1,1%	22 24,4%	35 38,9%	90 100,0%
Q.8	19 21,1%	11 12,2%	35 38,9%	25 27,8%	90 100,0%	36 40,0%	6 6,7%	38 42,2%	10 11,1%	90 100,0%
Q.17	18 20,0%	4 4,4%	36 40,0%	32 35,6%	90 100,0%	22 24,4%	2 2,2%	26 28,9%	40 44,4%	90 100,0%
Idoso como principal beneficiário										
Q.12	3 3,4%	0 0,0%	25 28,1%	61 68,5%	89 100,0%	6 6,7%	0 0,0%	22 24,7%	61 68,5%	89 100,0%
Q.14	1 1,1%	0 0,0%	20 22,2%	69 76,7%	90 100,0%	2 2,2%	1 1,1%	25 27,8%	62 68,9%	90 100,0%
Q.24	0 0,0%	0 0,0%	17 18,9%	73 81,1%	90 100,0%	0 0,0%	0 0,0%	9 10,0%	81 90,0%	90 100,0%
Benefício mútuo										
Q.3	25 28,1%	5 5,6%	31 34,8%	28 31,5%	89 100,0%	29 32,6%	1 1,1%	31 34,8%	28 31,5%	89 100,0%
Q.18	36 40,0%	2 2,2%	32 35,6%	20 22,2%	90 100,0%	33 36,7%	0 0,0%	28 31,1%	29 32,2%	90 100,0%
Q.29	3 3,3%	5 5,6%	28 31,1%	54 60,0%	90 100,0%	7 7,8%	0 0,0%	20 22,2%	63 70,0%	90 100,0%

Q.2 – As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2 (3) = 6,399$; $p=0.094$

Q.8 – As sub-amostras apresentam distribuições diferentes: $\chi^2 (3) = 13,277$; $p=0,004$

Q.17 – As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2 (3) = 3,568$; $p=0.312$

Q.12 – As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2 (2) = 1.191$; $p=0.551$

Q.14 – As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2 (3) = 2,263$; $p=0.520$

Q.24 – As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2 (1) = 2,877$; $p=0.09$

Q.3 – As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2 (3) = 2,975$; $p=0.395$

Q.18 – As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2 (3) = 4,050$; $p=0,256$

Q.29 – As sub-amostras apresentam distribuições diferentes: $\chi^2 (3) = 8,626$; $p=0.035$

4.3.2. Benefícios a nível intrapessoal

Atendendo às satisfações na dinâmica intrapessoal, mais uma vez se percebe que os itens que têm como principal beneficiário a pessoa idosa, se revestem de gratificação para a quase totalidade dos cuidadores informais:

- Q9 - **“É agradável ver a pessoa de quem cuido limpa, confortável e bem arranjada”** - referido por 100,0% de cuidadores primários e por 95,6% de cuidadores secundários,
- Q22 - **“Posso garantir que a pessoa de quem cuido tem as suas necessidades satisfeitas”** - referido por 98,9% de cuidadores primários e por 98,9% de cuidadores secundários;

Atendendo ao cuidador como principal beneficiário, as situações mais gratificantes para ambas as sub-amostras são:



- Q10 - **“Prestar cuidados permite-me cumprir o que sinto que é o meu dever”**,- referido por 92,2% de cuidadores primários e por 91,1% de cuidadores secundários;
- Q30 - **“Prestar cuidados faz-me sentir que sou útil e estimado”** - mencionado por 95,6% de cuidadores primários e por 90,0% de cuidadores secundários;
- Q7 - **“Prestar cuidados dá-me ocasião de mostrar que sou capaz”** - referido por 95,5% de cuidadores primários e de cuidadores secundários;

Os itens que representam um maior contributo para a satisfação (alguma ou muita satisfação) atendendo ao benefício mútuo, em ambas as sub-amostras de cuidadores são:

- Q11 - **“Sou do género de pessoas que gostam de ajudar os outros”** - referido por 94,4% de cuidadores primários e por 98,9% de cuidadores secundários;
- Q28 - **“No final, eu sei que terei feito o melhor que me foi possível”** - referido por 100,0% de cuidadores primários e por 96,6% de cuidadores secundários.

Analisando a tabela 10, pode-se também constatar que os itens Q19, Q27 e Q21, são aqueles que menos frequentemente sugerem circunstâncias gratificantes, e onde também se observam diferenças estatisticamente significativas entre as sub-amostras. Assim:

- Q19 - **“Ajuda a evitar que me sinta culpado”** - não constituindo fonte de satisfação para 37,0% de cuidadores primários e para 62,9% de cuidadores secundários;
- Q27 - **“Prestar cuidados deu à minha vida um sentido que não tinha antes”** - não representa uma fonte de satisfação para 57,8% dos cuidadores primários e para 52,3% de cuidadores secundários;
- Q21 - **“Creio que se a situação fosse ao contrário, a pessoa de quem cuido faria o mesmo por mim”** - não constitui fonte de satisfação para 38,9% dos cuidadores primários e para 25,5% de cuidadores secundários;

O item Q26 **“Prestar cuidados é uma maneira de expressar a minha fé”** não constituiu fonte de satisfação para 31,1% dos cuidadores secundários, distribuição



diferente da sub-amostra dos cuidadores principais, na qual este item constituiu fonte de satisfação para 95,6% dos participantes.

Tabela 10 - Fontes de satisfação para os cuidadores primários e secundários: dinâmica intrapessoal

Benefícios a nível intrapessoal										
CASI itens	Cuidadores Primários					Cuidadores Secundários				
	4	3	2	1	Total	4	3	2	1	Total
Cuidador como principal beneficiário										
Q.7	2	2	49	37	90	3	1	51	34	89
	2,2%	2,2%	54,4%	41,1%	100,0%	3,4%	1,1%	57,3%	38,2%	100,0%
Q.10	6	1	28	55	90	6	2	40	42	90
	6,7%	1,1%	31,1%	61,1%	100,0%	6,7%	2,2%	44,4%	46,7%	100,0%
Q.16	10	3	43	34	90	19	0	39	32	90
	11,1%	3,3%	47,8%	37,8%	100,0%	21,1%	0,0%	43,3%	35,6%	100,0%
Q.19	19	14	46	10	89	52	4	31	2	89
	21,3%	15,7%	51,7%	11,2%	100,0%	58,4%	4,5%	34,8%	2,2%	100,0%
Q.25	5	1	60	23	89	9	0	52	29	90
	5,6%	1,1%	67,4%	25,8%	100,0%	10,0%	0,0%	57,8%	32,2%	100,0%
Q.27	28	24	27	11	90	42	5	29	14	90
	31,1%	26,7%	30,0%	12,2%	100,0%	46,7%	5,6%	32,2%	15,6%	100,0%
Q.30	3	1	43	43	90	8	1	43	38	90
	3,3%	1,1%	47,8%	47,8%	100,0%	8,9%	1,1%	47,8%	42,2%	100,0%
Idoso como principal beneficiário										
Q.9	0	0	13	77	90	4	0	23	63	90
	0,0%	0,0%	14,4%	85,6%	100,0%	4,4%	0,0%	25,6%	70,0%	100,0%
Q.22	1	0	24	65	90	1	0	30	59	90
	1,1%	0,0%	26,7%	72,2%	100,0%	1,1%	0,0%	33,3%	65,6%	100,0%
Benefício mútuo										
Q.6	15	3	34	38	90	16	1	21	51	89
	16,7%	3,3%	37,8%	42,2%	100,0%	18,0%	1,1%	23,6%	57,3%	100,0%
Q.11	4	1	32	52	89	0	1	45	44	90
	4,5%	1,1%	36,0%	58,4%	100,0%	0,0%	1,1%	50,0%	48,9%	100,0%
Q.21	24	11	22	33	90	19	4	27	40	90
	26,7%	12,2%	24,4%	36,7%	100,0%	21,1%	4,4%	30,0%	44,4%	100,0%
Q.26	4	0	63	23	90	28	0	47	15	90
	4,4%	0,0%	70,0%	25,6%	100,0%	31,1%	0,0%	52,2%	16,7%	100,0%
Q.28	0	0	36	54	90	2	1	38	49	90
	0,0%	0,0%	40,0%	60,0%	100,0%	2,2%	1,1%	42,2%	54,4%	100,0%

Q.7– As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $c^2(3) = 0,695$; $p=0,874$

Q.10– As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $c^2(3) = 4,193$; $p=0,241$

Q.16– As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $c^2(3) = 6,049$; $p=0,241$

Q.19– As sub-amostras apresentam distribuições diferentes: $c^2(3) = 29,149$; $p=0,000$

Q.25– As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $c^2(3) = 3,401$; $p=0,334$

Q.27– As sub-amostras apresentam distribuições diferentes: $c^2(3) = 15,680$; $p=0,001$

Q.30– As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $c^2(3) = 2,581$; $p=0,461$

Q.9– As sub-amostras apresentam distribuições diferentes: $c^2(2) = 8,178$; $p=0,017$

Q.22– As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $c^2(2) = 0,957$; $p=0,620$

Q.6 – As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $c^2(3) = 5,998$; $p=0,112$

Q.11– As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $c^2(3) = 6,856$; $p=0,077$

Q.21– As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $c^2(3) = 5,029$; $p=0,170$

Q.26 – As sub-amostras apresentam distribuições diferentes: $c^2(2) = 22,011$; $p=0,000$

Q.28 – As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $c^2(3) = 3,297$; $p=0,348$

4.3.3. Dinâmica dos resultados

Em relação à dinâmica dos resultados, constata-se que as principais fontes de satisfação são provenientes dos itens relacionados com a pessoa dependente como principal beneficiária, apontados como situações gratificantes por mais de 80,0% dos cuidadores (tabela 11).

De entre os itens cujo idoso é o principal beneficiário, destacam-se os seguintes:

- Q13 - “É bom ajudar a pessoa de quem cuido a vencer dificuldades e problemas” - referido por 96,6% de cuidadores primários e por 90,0% de cuidadores secundários;
- Q20 - “Sou capaz de manter em casa a pessoa de quem cuido, sem ter de ser internada num lar” - referido por 94,4% dos cuidadores primários e por 76,0% dos cuidadores secundários;

Atendendo ao cuidador como principal beneficiário, percebe-se que o desenvolvimento de novas capacidades e competências (Q1), constitui a principal fonte de gratificação para 88,9% de cuidadores primários e 90,0% de cuidadores secundários.

Tabela 11 : Fontes de satisfação para os cuidadores primários e secundários: a dinâmica dos resultados

Dinamica dos Resultados										
CASI itens	Cuidadores Primários					Cuidadores Secundários				
	4	3	2	1	Total	4	3	2	1	Total
Cuidador como principal beneficiário										
Q.1	6 6,7%	4 4,4%	35 38,9%	45 50,0%	90 100,0%	6 6,7%	3 3,3%	49 54,4%	32 35,6%	90 100,0%
Q.23	37 41,1%	4 4,4%	37 41,1%	12 13,3%	90 100,0%	42 46,7%	2 2,2%	30 33,3%	16 17,8%	90 100,0%
Idoso como principal beneficiário										
Q.4	41 45,6%	1 1,1%	23 25,6%	25 27,8%	90 100,0%	31 34,4%	0 0,0%	17 18,9%	42 46,7%	90 100,0%
Q.5	20 22,2%	0 0,0%	41 45,6%	29 32,2%	90 100,0%	18 20,0%	0 0,0%	37 41,1%	35 38,9%	90 100,0%
Q.13	3 3,3%	0 0,0%	31 34,4%	56 62,2%	90 100,0%	9 10,0%	0 0,0%	28 31,1%	53 58,9%	90 100,0%
Q.15	10 11,1%	1 1,1%	22 24,4%	57 63,3%	90 100,0%	13 14,6%	2 2,2%	32 36,0%	42 47,2%	89 100,0%
Q.20	5 5,6%	0 0,0%	29 32,2%	56 62,2%	90 100,0%	11 12,2%	3 3,3%	30 33,3%	46 51,1%	90 100,0%

Q.1 – As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2(3) = 4,671$; $p=0,198$

Q.23 – As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2(3) = 2,286$; $p=0,515$

Q.4 – As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2(3) = 7,602$; $p=0,055$

Q.5 – As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2(2) = 0,873$; $p=0,646$

Q.13 – As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2(2) = 3,235$; $p=0,198$

Q.15 – As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2(3) = 4,844$; $p=0,184$

Q.20 – As sub-amostras apresentam distribuições idênticas: $\chi^2(3) = 6,247$; $p=0,100$

5. Discussão dos resultados e implicações

A discussão dos resultados e as suas implicações têm em conta os objectivos inicialmente propostos. Irá ser realizada uma análise reflexiva e comparativa das sub-amostras, atendendo sempre ao facto de as afirmações efectuadas não poderem ser constituídas generalizações ambiciosas. No entanto, a discussão dos resultados deste estudo descritivo e exploratório contribuirá para uma melhor caracterização do contexto da prestação de cuidados perspectivado por cuidadores principais e secundários salientando os contributos e implicações práticas, limitações, bem como as linhas orientadoras de futuras investigações.

Cuidadores principais e secundários: perfil sócio-demográfico e tarefas desempenhadas

O primeiro objectivo consiste na análise e caracterização do contexto de prestação de cuidados perspectivado por cuidadores informais principais e secundários. No que concerne às características sócio-demográficas dos cuidadores verificou-se que o papel de cuidador, apesar de ser cada vez mais exercido por sujeitos de ambos os sexos, é ainda tradicionalmente assumido por mulheres nas duas sub-amostras. De facto, confirmando a literatura, esposas, filhas ou noras e netas estão envolvidas na experiência do cuidar (Santos, 2006; Sequeira, 2007; Figueiredo, 2007).

Constatou-se também que os cuidadores são essencialmente adultos e idosos, casados e sem filhos a cargo. A média etária dos cuidadores principais (62 anos) é claramente superior à média dos cuidadores secundários (45,23 anos). Os cuidadores principais encontram-se maioritariamente na situação de doméstica e de reforma, com baixa escolaridade, enquanto que grande parte dos cuidadores trabalha a tempo inteiro e apresenta habilitações académicas mais elevadas. Relativamente ao grau de parentesco, destaca-se o papel do cônjuge/companheiro nos cuidadores principais e nos cuidadores secundários prevalece a relação filial, o que confirma a ideia de que a responsabilidade pelo cuidado recai habitualmente sobre os familiares mais próximos. Este facto vem justificar a proximidade geográfica como um factor que facilita a assunção da responsabilidade de cuidar.

De um modo geral, estas características assemelham-se às encontradas na maioria dos estudos que têm por alvo os cuidadores informais (Brito, 2002; Lage 2005;

Santos, 2006; Sequeira, 2007; Figueiredo, 2007). No entanto, atendendo às alterações que se começam a verificar nas famílias, o perfil do cuidador possivelmente sofrerá alterações no futuro. De facto, as alterações que têm ocorrido nas estruturas familiares - o aumento do número de famílias nucleares e do número de divórcios, casamentos tardios, famílias monoparentais, diminuição da taxa de natalidade e do número de filhos por casal, participação crescente da mulher no mercado de trabalho, a imposição da distância geográfica dos elementos da família por motivos profissionais - implicarão provavelmente alterações no perfil do cuidador no futuro.

As necessidades do idoso dependente são várias e complexas, traduzindo-se no tipo de cuidados prestados que englobam actividades básicas e instrumentais da vida diária quase permanentes (>41 semanais) por parte do cuidador principal, e frequentemente com duração superior a 5 anos. O cuidador secundário colabora ou presta cuidados directos principalmente na área dos cuidados pessoais, apoio emocional e na supervisão regular, maioritariamente há menos de 2 anos e entre 9 a 20 horas semanais. Assim, nos cuidadores principais o número de horas dedicadas à prestação de cuidados, a duração e o tipo de apoio são substancialmente superiores à dos cuidadores secundários, cuja prestação de cuidados se reporta a situações mais pontuais. Esta superioridade pode ser fundamentada por diversas razões: grau de parentesco, ou seja, a maioria dos cuidadores principais é cônjuge/companheiro da pessoa idosa dependente; e proximidade geográfica, já que se verifica a situação de co-residência maioritariamente nos cuidadores principais. Para além disso, a maior parte dos cuidadores secundários encontram-se empregados a tempo inteiro.

A maioria dos cuidadores tem uma percepção “razoável” do seu estado de saúde, no entanto, os cuidadores principais percebem a sua saúde mais negativamente que os cuidadores secundários. Atendendo a que a média de idades dos cuidadores principais é mais elevada, associa-se esta percepção mais negativa ao facto de que com o avançar da idade o processo de envelhecimento biológico aumenta a vulnerabilidade à doença. Além disso, outros factores fundamentam a percepção mais negativa do estado de saúde por parte dos cuidadores principais, nomeadamente, a superioridade do número de horas dedicadas à prestação de cuidados e o facto de desempenharem um maior número de tarefas. Alguns estudos sugerem vulnerabilidade e deterioração do estado de saúde do cuidador associado à prestação de cuidados (Vitalino, Young e Russo, 1991; Paúl, 1997; Brito, 2002; Lage, 2005; Sequeira, 2007).

Considera-se assim fundamental que o estado de saúde dos cuidadores seja perspectivado como uma área de intervenção prioritária por parte dos profissionais.

Em termos económicos, enquanto que 54.5% dos cuidadores secundários têm rendimentos superiores a 750 euros mensais, 70,3% dos cuidadores primários vivem com rendimentos inferiores a esse valor. De facto, os cuidadores secundários encontram-se, na sua maioria, empregados a tempo inteiro e possuem habilitações superiores aumentando assim a probabilidade de apresentarem rendimentos mais elevados. O aparecimento da dependência está associado a maiores gastos, agravando em muitos dos casos o orçamento familiar, pelo que se considera pertinente e necessário o apoio financeiro aos cuidadores principais nestas situações, necessidade já bem evidenciada na literatura (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006).

Tornar-se cuidador: que motivações?

O segundo objectivo do estudo visa a compreensão e comparação entre os dois grupos de cuidadores dos motivos subjacentes à assunção da experiência de cuidar. Os motivos de natureza afectiva, ligados ao **amor e ternura** que o cuidador tem pela pessoa idosa dependente, foram os que mais prevaleceram nos dois grupos de cuidadores. Também em ambas as sub-amostras, o motivo mais apontado como “nada importante” refere-se à herança, à recompensa material. Este facto, vem ao encontro da literatura analisada, que constata que pelo seu carácter “indigno”, a recompensa material raramente é assumida (Brito, 2001; Figueiredo, 2007). Para além destes motivos, a obrigação e dever, o evitamento da institucionalização e a vontade da pessoa idosa em ser cuidado por aquele cuidador são motivos apontados como moderadamente ou muito importantes. A noção de obrigação e dever da família pela prestação de cuidados ao idoso dependente é típica dos países do sul da Europa, nos quais as políticas vigentes se caracterizam pela responsabilização da família e pelo desinvestimento do Estado, contrariamente ao que se verifica nos países nórdicos, nos quais se assiste a grande responsabilização do Estado (Jani-Le Bris, 1994; Salvage, 1995; Walker, 1999 citados por Figueiredo, 2007).

A preocupação em evitar a institucionalização é também um dos motivos mais apontados. Há uma representação muito negativa e depreciativa das instituições, nomeadamente dos lares, vistos como a última solução possível nestas situações. Na mesma linha de ideias, Jani-le-Bris (1994) afirma que a institucionalização raramente é uma escolha voluntária, mas sim uma imposição aceite como último recurso. De facto,

apesar da qualidade das instituições ser cada vez mais uma realidade, os cuidadores manifestam a vontade de manter o idoso dependente no seu ambiente familiar.

Os recursos formais (inexistência de estruturas de apoio; não encontrar uma pessoa de confiança; não confiar na qualidade dos cuidados prestados) foram apontados como motivos pouco ou nada importantes por ambos os grupos de cuidadores. Este facto fundamenta mais uma vez a ideia de que os cuidadores, principais e secundários mantêm o idoso no seu domicílio por opção, apresentando motivos “positivos”, realçando as relações afectivas existentes e sentindo-se orgulhosos por poderem cumprir esta decisão. Reforça-se aqui mais uma vez o papel da afectividade em todo este processo.

A reforma da pessoa idosa e o evitamento da censura dos outros são também apontados como motivos pouco ou nada importantes por ambos os grupos de cuidadores. A recompensa material, imediata como é o caso da reforma, e futura, como é o caso da herança, mantém-se “oculta”, não sendo assumida por grande parte dos cuidadores, confirmando o descrito em estudos anteriores (Brito, 2001; Figueiredo, 2007).

Gratificações: a dimensão oculta

Quanto às repercussões positivas decorrentes da prestação de cuidados, terceiro objectivo deste estudo, observou-se que, globalmente, os cuidadores reconhecem fontes de satisfação na experiência do cuidar. Grande parte dos estudos centrados nos cuidadores informais evidencia os impactos negativos (sobrecarga e *stress*) nesta experiência. No entanto, podemos constatar que a par destes coexistem gratificações/impactos positivos nesta mesma situação (Grant e Nolan, 1993; Nolan, Grant e Keady, 1996; Brito, 2002; Figueiredo, 2007; Sequeira, 2007).

Atendendo às sub-escalas e ao principal beneficiário, observa-se que as principais fontes de satisfação referem-se ao domínio da pessoa dependente como principal beneficiário, em todas as dinâmicas (interpessoal, intrapessoal e de resultados).

O idoso como principal beneficiário

Dos 10 itens que englobam o idoso dependente como principal beneficiário, todos são encarados como situações gratificantes pela maioria dos cuidadores participantes no estudo. Estes resultados são coerentes aos obtidos noutros estudos onde foi

administrado o CASI (Grant e Nolan, 1993; Nolan, Grant e Keady, 1996; Brito, 2002; Figueiredo, 2007; Sequeira, 2007).

Analisando a **dinâmica interpessoal** constata-se que a manutenção da dignidade - “É importante para mim manter a dignidade da pessoa de quem cuido” (100,0%) - e do bem-estar - “É agradável sentir que as coisas que eu faço dão bem-estar à pessoa de quem cuido” (97,0%) - da pessoa idosa dependente são as principais fontes de satisfação em ambas as sub-amostras. De facto, a preservação da dignidade e promoção do bem-estar da pessoa idosa dependente é bem evidente. Dados similares foram encontrados por Nolan, Grant e Keady (1996), Brito (2002), Figueiredo (2007) e Sequeira (2007).

Na **dinâmica intrapessoal**, verifica-se também que os itens relacionados com o bem-estar - “É agradável ver a pessoa de quem cuido limpa, confortável e bem arranjada”, e a satisfação das necessidades do idoso dependente - “Posso garantir que a pessoa de quem cuido tem as suas necessidades satisfeitas” - revestem-se de elevada gratificação para ambos os grupos de cuidadores.

No âmbito da **dinâmica de resultados**, as principais fontes de satisfação, para ambas as sub-amostras, provêm do facto do cuidador “ajudar a pessoa de quem cuido a vencer dificuldades e problemas” e de evitar a institucionalização - “Sou capaz de manter em casa a pessoa de quem cuido, sem ter de ser internada num lar”. Este resultado fundamenta mais uma vez a preocupação em evitar a institucionalização, circunstância constatada anteriormente aquando da análise dos motivos. Estes resultados são relevantes, pois sugerem que os cuidadores desejam manter o idoso dependente no seu ambiente familiar, preservando a sua identidade e dignidade, assim como o seu bem-estar e a satisfação das suas necessidades. Além disso, estes dados têm implicações ao nível das respostas de apoio, pois a manutenção do idoso no domicílio requer, para além da disponibilidade da família, medidas articuladas, complementares e interdependentes entre as redes de apoio formais e informais, valorizando e reconhecendo o papel fulcral do cuidador, da pessoa idosa e da família neste processo. Nesta mesma linha de ideias, Figueiredo (2007) refere que a manutenção e apoio do idoso dependente no domicílio exige a consideração de três grandes esferas de actuação: o idoso, promovendo a sua autonomia e bem-estar; o meio envolvente, adequando-o às necessidades do idoso de forma que estas sejam satisfeitas; o cuidador ou família, valorizando e reconhecendo o seu papel nesta dinâmica.

Efectivamente, os cuidadores secundários manifestam a mesma preocupação que os cuidadores primários em manter o idoso no seu ambiente familiar e, assim, evitar a institucionalização. A sensibilização para este facto pode ser uma mais-valia para o

idoso, pois na impossibilidade do cuidador principal assumir a prestação de cuidados, mais facilmente o cuidador secundário assumirá esse papel.

Perspectivando ainda o idoso como principal beneficiário, constatamos que os itens “É bom observar pequenas melhoras no estado de saúde da pessoa que cuido” e “Sou capaz de ajudar a pessoa de quem cuido a desenvolver ao máximo as suas capacidades” não constituíram gratificações para, respectivamente, 46,7% e 22,2% dos cuidadores principais e 34,4% e 20,0% dos cuidadores secundários. Estes resultados relacionam-se com o facto de a maioria dos idosos deste estudo apresentarem dependência total (67,2 %), não se perspectivando melhoras e desenvolvimento das suas capacidades, mas sim deterioração do seu estado de saúde. Estes dados vão ao encontro dos apresentados por Nolan, Grant e Keady (1996), em que a maioria dos cuidadores considera que estes itens não constituem fontes de satisfação.

Os cuidadores (principal e secundário) como principais beneficiários

Quanto às gratificações que perspectivam o cuidador como principal beneficiário, verifica-se que, na **dinâmica interpessoal**, o item mais assinalado foi “É bom sentir-me apreciado pelos familiares e amigos que mais considero”. Estes resultados apontam para a satisfação que o cuidador encontra no reconhecimento e valorização do seu papel enquanto prestador de cuidados, potenciando desta forma um aumento da sua auto-estima, satisfação e bem-estar do cuidador e, conseqüentemente, melhor qualidade nos cuidados prestados ao idoso dependente. Além disso, o reconhecimento e valorização do seu papel podem constituir estratégias de *coping* bem sucedidas, diminuindo assim os impactos negativos que poderão existir na experiência de cuidar. De facto “aquilo que os cuidadores querem é reconhecimento, aconselhamento, valorização do seu mérito e uma oportunidade para falar, em vez de grandiosos serviços” (Twigg e Atkin 1994, citado por Nolan, Grant e Keady, 124: 1996).

Na **dinâmica intrapessoal** salientam-se, comumente para ambas as sub-amostras, as situações “Prestar cuidados dá-me ocasião de mostrar o que sou capaz” e “Prestar cuidados permite-me cumprir o que sinto que é o meu dever”. Além da valorização da capacidade do cuidador para a prestação de cuidados, o “sentido de dever” está também patente. Este resultado vem ao encontro do apresentado em relação aos motivos, onde um dos mais apontados se refere ao “dever e obrigação”. O cumprimento do dever, seja ele social e/ou moral assume-se como fonte de satisfação.

Quer os cuidadores principais quer secundários mantêm a mesma opinião: espera-se que a família, mesmo nas piores condições assuma aquilo que é o “seu dever”, a sua responsabilidade na prestação dos cuidados. Mais uma vez, razões de índole cultural, típicas dos países do sul da Europa, onde se promove a responsabilização da família pela prestação de cuidados, podem justificar estes resultados.

Quanto à **dinâmica dos resultados**, o desenvolvimento de novas capacidades e habilidades (item 1) constituem impactos positivos da experiência de cuidar. Mais uma vez se reconhece a satisfação dos cuidadores, principais e secundários, na experiência do cuidar e no desenvolvimento de novas capacidades e competências, reforçando a ideia dos aspectos positivos que esta experiência pode trazer.

Constata-se, desta forma, o sentido de competência que ambas as sub-amostras apresentam. Durante o processo de “lidar com a situação”, os cuidadores familiares tendem a sentir-se cada vez mais competentes (Figueiredo, 2007: 203). Estes resultados são relevantes para a intervenção e para a interacção entre profissionais e cuidadores. Torna-se fundamental que os profissionais reconheçam e valorizem as competências dos cuidadores. Assim, os profissionais deverão adoptar o papel de agentes facilitadores e encorajadores, estimulando e reconhecendo os conhecimentos e competências dos cuidadores em vez de assumirem a “posse do conhecimento” e de superioridade.

Mais: se por um lado, o reconhecimento de experiências positivas por parte dos cuidadores principais pode ser uma estratégia facilitadora de promoção de bem-estar e diminuição da sobrecarga, por outro, cuidadores secundários com gratificações podem constituir um bom suporte para o cuidador principal. Além disso, mais facilmente poderão assumir o papel de cuidador principal na eventualidade de este o deixar de ser.

Constata-se porém, a existência de algumas situações que não constituíram fontes de gratificação para um número considerável de cuidadores, em ambas as sub-amostras, como por exemplo, perceber que “Apesar de todos os seus problemas, a pessoa de quem cuido não resmunga nem se queixa”, relacionado com a dinâmica interpessoal. Este facto que pode ser justificado pela constatação de que a maioria das pessoas idosas deste estudo apresenta dependência total (67,2 %).

Os cuidadores informais e a pessoa idosa como mútuos beneficiários

Analisando por último os itens relativos ao “benefício mútuo”, observou-se a existência de gratificações, com especial destaque para as seguintes situações: “prestar

cuidados é uma forma de mostrar o meu amor pela pessoa de quem trato”, na **dinâmica interpessoal**; “no final, eu sei que terei feito o melhor que me foi possível”, e “sou do género de pessoas que gostam de ajudar os outros”, no âmbito da **dinâmica intrapessoal**, em que mais de 90,0% dos cuidadores em ambas as sub-amostras consideram que dá alguma ou muita satisfação.

Mais uma vez se evidenciam gratificações relacionadas com a afectividade e preservação do bem-estar da pessoa idosa bem como o sentimento de solidariedade e altruísmo.

Estes resultados são similares aos encontrados noutros estudos (Nolan, Grant e Keady, 1996; Brito, 2002; Figueiredo, 2007; Sequeira, 2007). Há, no entanto, alguns itens – por exemplo, “Prestar cuidados estreitou laços de família e relações de amizade” e “Creio que se a situação fosse ao contrário a pessoa de quem cuido faria o mesmo por mim” - que não constituíram fonte de satisfação para um número considerável de cuidadores de ambos os sub-grupos. Estes dados podem sugerir duas situações: ou os cuidadores já mantinham relações de afectividade e amizade com os restantes elementos da família anteriormente à prestação de cuidados, ou existem situações de conflito que por vezes são frequentes na família neste processo.

No item “Prestar cuidados é uma maneira de expressar a minha fé” observam-se diferenças estatisticamente significativas entre cuidadores principais e secundários. Este item não constituiu fonte de satisfação apenas para 4,4% dos cuidadores principais e para 31,1% dos cuidadores secundários. Estes dados sugerem que cuidadores principais valorizam mais as questões de religiosidade e fé que cuidadores secundários. Os cuidadores principais têm uma média de idades superior à dos cuidadores secundários pelo que razões de índole histórica, religiosa e cultural poderão explicar estes dados.

A identificação das gratificações provenientes da experiência de cuidar, em ambos os grupos de cuidadores, tem repercussões ao nível da intervenção diferenciada, potencializando a satisfação, bem-estar físico e emocional, aumentando a qualidade de vida dos cuidadores e, conseqüentemente, uma melhor qualidade na prestação de cuidados ao idoso dependente.

Além disso, as gratificações podem funcionar como factores de motivação para a continuidade dos cuidados. Cuidadores que identificam gratificações na experiência do cuidar mais facilmente apresentam motivação e empenho para continuarem a assumir o seu papel, reduzindo assim a probabilidade de institucionalização.

Em suma, atendendo ao facto de este estudo ter privilegiado os cuidadores secundários, torna-se pertinente abordar algumas considerações a esse respeito. Com este estudo constata-se o reconhecimento de que a prestação de cuidados ao idoso dependente é frequentemente partilhada por cuidadores principais e secundários. Os cuidadores secundários são maioritariamente adultos, casados, sem filhos a cargo, com média de idades a rondar os 45 anos, empregados a tempo inteiro, com habilitações literárias e rendimentos mais elevados que os cuidadores principais. Percepcionam o seu estado de saúde positivamente e colaboram entre 9 a 20 horas por semana com o cuidador principal em tarefas como cuidados pessoais, apoio emocional e supervisão regular. Quanto aos motivos subjacentes à assunção da experiência do cuidar destacam o amor e ternura pela pessoa dependente e ignoram a recompensa material. Valorizam também motivos como o dever e obrigação, bem como o evitamento da institucionalização.

Relativamente às satisfações, reconhecem, tal como os cuidadores principais, fontes de gratificação na experiência do cuidar. Consta-se também que as principais fontes de satisfação provêm do benefício da pessoa idosa dependente. Destas, destacam-se a manutenção da dignidade, promoção do bem-estar e o evitamento da institucionalização, preocupações já verificadas nos diversos estudos relativos aos cuidadores principais.

Assim, podemos realçar a importância dos cuidadores secundários como agentes colaboradores, facilitadores e de apoio na experiência do cuidar. Os cuidadores secundários são parceiros “ocultos” mas cada vez mais importantes nas dinâmicas de prestação de cuidados. O seu papel poderá ser cada vez mais reconhecido como moderador e apaziguador da sobrecarga e consequentemente promotor de bem-estar nos cuidadores principais.

Cuidadores secundários motivados, perspectivando gratificações na experiência de cuidar, mais facilmente poderão assumir o papel de cuidador principal, promovendo o bem-estar da pessoa idosa, e evitando consequentemente a sua institucionalização.

Certos da crescente importância dos cuidadores secundários, cabe aos profissionais desenvolver estratégias de intervenção (nunca esquecendo o cuidador principal e a pessoa idosa) de apoio, formação, reconhecimento, valorização e incrementação de competências ao longo de todo o processo. Só da articulação de todos os sistemas formais e informais pode resultar bem-estar, satisfação e melhorias na qualidade de vida dos cuidadores e consequentemente do idoso.

Limitações do estudo e perspectivas futuras

Ao longo deste estudo foram identificadas algumas limitações. A primeira relaciona-se com a constituição da amostra, uma vez que grande parte da amostra foi recrutada através da colaboração e apoio mediador de diversas instituições (centros de saúde, centros de dia e apoio domiciliário), facto que pode deixar pouco claro o panorama comunitário, isto é, as situações em que não há vínculo institucional. Além disso, a administração de instrumentos era passível de auto-preenchimento, no entanto atendendo ao baixo nível de escolaridade de muitos dos elementos da amostra (7,8% não têm habilitação e 47,8% têm apenas o 1º ciclo) 70% do preenchimento dos mesmos foi possível com ajuda total ou parcial do investigador, podendo levar a enviesamentos de resultados.

Atendendo às perspectivas futuras, o presente estudo suscitou algumas questões pertinentes que poderão potenciar linhas orientadoras de possíveis estudos. Assim, sugere-se a necessidade de estudos longitudinais que favoreçam a compreensão detalhada da prestação de cuidados ao idoso dependente assim como a interacção entre cuidadores principais e secundários. Além disso, sugerem-se estudos onde o objecto de análise seja o cuidador secundário (impactos, factores de stress e estratégias de coping) noutras circunstâncias nomeadamente na prestação de cuidados à pessoa idosa com ou sem demência.

Seria também pertinente - atendendo ao facto de que os cuidadores secundários deste estudo são maioritariamente mulheres e às múltiplas alterações de papéis e de relações sociais que se começam a verificar - o estudo centrado no cuidador secundário homem.

Por último, a investigação tem ignorado a percepção do idoso dependente como membro activo neste processo (necessidades, vontades, impactos positivos e negativos), pelo que se considera importante o estudo acerca da “visão” e inclusão da pessoa idosa nesta experiência.

6. Conclusão

Com o aumento do envelhecimento demográfico e o consequente aumento do número de doenças crónicas e incapacitantes, as famílias deparam-se cada vez mais com pessoas idosas dependentes no domicílio. A família assume um papel primordial como base de apoio e suporte da pessoa idosa dependente. Este facto tem potencializado uma maior consciencialização por parte da comunidade científica, dos problemas dos idosos e dos seus cuidadores.

Apesar de nos últimos anos terem surgido inúmeros estudos acerca desta problemática, a investigação tem sido dominada pela perspectiva da sobrecarga e pelo papel do cuidador principal como objecto de análise.

Desta constatação surgiu este estudo que permitiu comparar cuidadores principais e secundários e compreender os motivos subjacentes à assunção do papel de cuidador secundário, assim como os impactos positivos desse papel aquando da prestação de cuidados à pessoa idosa dependente no domicílio.

As principais conclusões deste estudo sugerem que cuidadores principais e secundários apresentam essencialmente os mesmos motivos para assumir a prestação de cuidados ao idoso dependente. Assim, o amor e ternura, a obrigação e dever e o evitar da institucionalização são os três principais motivos apontados como moderadamente ou muito importante. Quanto aos motivos pouco ou nada importantes, relacionam-se sobretudo com os recursos formais (não existência de estruturas de apoio; não encontrar uma pessoa de confiança; não confiar na qualidade dos cuidados prestados), facto que sugere que o cuidador pretende cuidar do idoso dependente no seu ambiente familiar, motivado pelas relações de afecto e dever.

Relativamente às gratificações, podemos concluir que a experiência do cuidar em cuidadores principais e secundários reveste-se de impactos positivos, de sentimentos de gratidão e afecto, bem como de desenvolvimento, crescimento e realização pessoal. Assim, este processo não será apenas uma imposição pelas diversas circunstâncias envolventes, mas antes uma experiência enriquecedora e gratificante.

Desta forma, pode concluir-se que o conhecimento dos motivos subjacentes à assunção do papel de cuidador e das principais fontes de gratificação em cuidadores principais e secundários é de elevado interesse para a Gerontologia, para os profissionais e para os próprios cuidadores. A compreensão das diferenças nas dinâmicas do processo de cuidar entre as sub-amostras permitirá uma intervenção mais diferenciada



junto dos mesmos. Além disso sensibiliza os profissionais e investigadores para o relevante papel do cuidador secundário como parceiro activo desta experiência.

Só conhecendo, apoiando e estimulando o papel dos cuidadores - principais e secundários – poderemos promover o bem-estar e a qualidade de vida de cuidadores e idosos.



7. Bibliografia

- Aneshensel, C., Pearlin, L. & Schuler, R. (1993). Stress, role captivity and the cessation of caregiving. *Journal of Health and Social Behaviour*, 34:54-70.
- Aneshensel, C., Pearlin, L., Mullan, J., Zarit, S. & Whitlatch, C. (1995). *Profiles in Caregiving. The Unexpected Career*. San Diego, CA: Academic Press.
- Angelis, Catherine (1990). *Introduction to clinical research*. New York: Oxford University Press.
- Baltes, M.M. & Silverberg, S. (1995) A Dinâmica da dependência – autonomia no curso de vida. In A.L.Neri (Ed) *Psicologia do Envelhecimento: Temas seleccionados na perspectiva do curso de vida* (pp. 73-110). São Paulo: Papirus.
- Berger, L. & Mailloux-Poirier, D. (1995). *Pessoas Idosas: Uma abordagem global*. Lisboa: Lusodidacta.
- Best, J.W. (1972). *Como investigar em educación*. Madrid: Morata.
- Borgermans, L., Nolan, M. & Philp, I. (2001). Europe. In I Philip (Ed.), *Family Care of Older People in Europe* (pp.2-25). Amsterdam: IOS Press.
- Brito, L. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Caldas, C.P. (2003). Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(3): 773-781.
- Caldas, C.P. (1995) *A abordagem do enfermeiro na assistência ao cliente portador de demência*. Rio de Janeiro: UERJ.
- Caldas, C.P. (1998) *A Saúde do idoso: a arte de cuidar*. Rio de Janeiro: UERJ.
- Cattani, R.B.; Girardon-Perlini, N.M. (2004). O cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Revista Electrónica de Enfermagem*; 6(2): 254-271.
- Cohen, D & Eisdorfer, C. (1988). Depression in family members caring for a relative with Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 36: 885-889.
- Cohen, C.A., Colantonio, A. e Vernigh, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *Journal Geriatric Psychiatry*, 17: 184-188.



- Collin, C., Wade, D.T., Davies, S. & Horne, V. (1988). The Barthel ADL Index: a reliability study. *International Disability Studies*, 10: 61-67.
- Costa, M. A., Agreda, J.J., Ermida, J.G. (1999). *Questões demográficas: repercussões nos cuidados de saúde e na formação dos enfermeiros* (pp. 9-22). In *O idoso: problemas e realidades*. Coimbra : Formasau.
- Duarte, Susana. (2002). *Saberes de Saúde e de Doença – Porque vão as Pessoas ao médico?* Coimbra: Quarteto.
- Dupuis, S.L., Epp, T., Smale, B. (2004). *Caregivers of persons with dementia: roles, experiences, supports and coping. A literature review*. Ontario: University of Waterloo.
- Ermida, José Gomes (1995). *Avaliação demográfica compreensiva*. In *Temas Geriátricos*. Lisboa : Sociedade Portuguesa de Geriatria e Gerontologia. 1: 53-67.
- Figueiredo, D. (2007). *Prestação familiar de cuidados a idosos dependentes com e sem demência*. Tese de Doutoramento em Ciências da Saúde apresentada à Universidade de Aveiro. Aveiro: Universidade de Aveiro.
- Firbank, O.E., Lafleur, J.J. (2007). Older persons relocating with a family caregiver: processes, stages, and motives. *Journal of applied Gerontology*, 26 (2):182-207.
- Fortin, Marie Fabienne (1999). *O processo de Investigação: da Concepção à realização*. Loures: Lusociência .
- Gil, António Carlos (1989). *Pesquisa social*. São Paulo: Editora Atlas.
- Gil, António Carlos (1989). *Como Elaborar Projectos de Pesquisa*. São Paulo: Editora Atlas.
- Gonçalves, L., Alvarez, A., Santos, S. (2000). Os cuidadores leigos de pessoas idosas. In Duarte Diogo, *Atendimento domiciliar – um enfoque gerontológico*. (pp. 102-110). São Paulo: Atheneu.
- Grande, Nuno (1994). Linhas mestras para uma política nacional de terceira idade. *Revista Portuguesa de Medicina Geriátrica*, 68: 6-10.



- Guimarães, Paula (1999) Os direitos dos idosos. In *Envelhecer, um direito em construção*. Lisboa: Centro de Estudos para a Intervenção Social.
- Guimarães, Paula (1998). O estatuto dos idosos no direito português ou o fim do idoso crepuscular. *Revista Portuguesa de Medicina Geriátrica*, Lisboa, 101:11-20.
- Hespanha, M.J. (1993). Para além do Estado: a saúde e a velhice na sociedade providência. In B. Sousa Santos (Org.), *Portugal: Um Retrato Singular* (pp. 313-335). Porto: Aprontamento.
- INE – Instituto Nacional de Estatística (2002). *O Envelhecimento em Portugal. Situação demográfica e socioeconómica recente das pessoas idosas*. Lisboa: INE.
- Jani-Le Bris, H.(1994). *Responsabilidade familiar pelos dependentes idosos nos países das comunidades europeias*. Conselho Económico e Social.
- Karsch, U.M. (2003). Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(3): 861-866.
- Karsch, U.M.S. (1998). *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. São Paulo: Educ
- Kinsella, G., Cooper, B., Picton, C. e Murtagh, D. (1998). A review of the measurement of caregiver and family burden in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 14(2), 37-45.
- Kolmer, D.B.G., Tellings, A., Gelissen, J., Garretsen, H. e Bongers, I. (2008). Ranked motives of long-term care providing family caregivers. *Journal compilation. Nordic College of caring science*: 29-39
- Lage, I. (2005). Cuidados familiares a idosos. In C.Paúl, A.M. Fonseca (Eds.), *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Leite, R.C. (1995). O idoso dependente em domicílio. Dissertação de mestrado apresentada à Faculdade de Enfermagem. Bahia: Universidade Federal da Bahia.
- Linsk, N.L., Pointdexter, C.C.(2000). Older caregivers for family members with HIV or AIDS: Reasons for caring. *Journal of applied Gerontology*, 19(2):181-202.



- Machado, J.P. (1991). *Grande dicionário de língua portuguesa*. Lisboa: Alfa.
- Magro, F.C. (1995). Temas em Geriatria – A medicina geriátrica em expansão para o terceiro milénio. *Sociedade Portuguesa de Geriatria e Gerontologia*. Lisboa: Prismédica.
- Martins, Rosa M.L. (2002). Envelhecimento Demográfico. *Millenium on line – Revista do ISPV*, 26.
URL: www.ipv.pt/millenium/millenium26/default.htm (12.12.2008).
- Medeiros, P. (1998). Cuidadores: “Vitimas Ocultas” das doenças crónicas. *Revista Brasileira de Reumatologia*. 38(4), 189-192.
- Mendes, P. (1998). Cuidadores: heróis anónimos do quotidiano. In U.Margarida Karsch (Org.), *Envelhecendo com dependência: revelando cuidadores* (pp.147-170). São Paulo: Educ.
- Miller, B., e Cafasso, L. (1992). Gender differences in caregiving: fact or artefact?. *The Gerontologist*, 32: 498-507.
- Nazareth, J. M. (1994). O envelhecimento demográfico da população portuguesa no início dos anos noventa. *Geriatria*. 64: 5-17.
- Neri, A.L. e Sommerhalder, C. (2002). As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. In: A.L. Neri (Org). *Cuidar de Idoso no Contexto da Família: questões psicológicas e sociais* (pp 199). São Paulo: Editora Átomo & Alínea.
- Neri, A. L. e Carvalho, V.A.M.L. (2002). O bem-estar do cuidador: aspectos psicossociais. In E.V. Freitas, e col. (Eds), *Tratado de Geriatria e Gerontologia* (pp.42-95). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Nogueira, Paula C.A. (1996). O Idoso: o sentimento de solidão ou o mito do abandono. Monografia de fim de curso apresentada ao Instituto Superior de Psicologia Aplicada. Lisboa.
- Nolan, M., Grant, G.e Keady, J.(1996). *Understanding family care*. Buckingham: Open University Press.



- Nolan, M., Grant, G.e Keady, J. (1998). Assessing the needs of family carers. *A guide for practitioners*. Brighton: Pavilion Publishing.
- Nolan, M., Keady, J., Grant, G. (1995). Developing a typology of family care: Implications for nurses and other service providers. *Journal of Advanced Nursing*, 21:256-265.
- Oliveira, N.I. (2002). Programa de Apoio a Cuidadores: uma acção terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. *Psicologia USP* 13(1):133-150.
- Paschoal, S. (2002). Epidemiologia do Envelhecimento. In M.Netto (Org.) *Gerontologia. A Velhice e o Envelhecimento em Visão Globalizada* (pp.26-43). São Paulo: Atheneu.
- Paschoal, S. (2002). Autonomia e Independência. In M.Netto (Org.) *Gerontologia. A Velhice e o Envelhecimento em Visão Globalizada* (pp.313-323). São Paulo: Atheneu.
- Paúl, M. (1997). *Lá para o fim da vida. Idoso, família e meio ambiente*. Coimbra: Livraria Almedina.
- Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S. e Skaff, M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 44(5): 583-594.
- Pimentel, M.L. (2001). *O lugar do idoso na família: contextos e trajectórias*. Coimbra: Quarteto.
- Polit, D. Hungler, B (1995). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Polit,D. Hungler, B. (1997). *Investigation Científica en ciencias de la salud*. México: Interamericana.
- Quivy, R., Campenhoudt, L. (1992). *Manual de Investigação em ciências sociais*. Lisboa: Gradiva.
- Ruzafa, J.C.e Moreno, J.D. (1997). Valoración de la discapacidad física: El Índice de Barthel. *Revista Española de Salud Pública*, 71: 127-137.



- Santos, P.F.C. (2000). *A Depressão no idoso*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Santos, S.M.A. (2003). *O cuidador familiar de idosos com demências: um enfoque qualitativo em famílias de origem Nipo-Brasileira e Brasileira*. Tese de Doutoramento apresentada à Faculdade de Educação. Campinas: Universidade Estadual de Campinas.
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de Idosos Dependentes - diagnósticos e intervenções*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Solis, C.L.B., Arriola, S.G., Manzano, A.O. (2005). Índice de Barthel (IB): Un instrumento esencial para la evaluación funcional y la rehabilitación. *Plasticidad y Restauración Neurológica*, 4 (1-2): 81-85.
- Sousa, L. e Figueiredo, D. (2003). (In)dependência na população idosa: Um estudo exploratório na população portuguesa. *Psychologica*, 33: 109-122.
- Sousa, L., Figueiredo, D e Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em família. Os cuidados familiares na velhice*. Porto: Âmbar.
- Vanclay e Cooper (1998). Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation. *Journal of Clinical Epidemiology*. 42: 703-709.
- Vitalino, P.P., Young, H.M., e Russo, J. (1991). Burden: a review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *The Gerontologist*, 31(1): 67-75.
- Yee, J.L., e Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers. A review and analysis. *The Gerontologist*, 40:147-164.



ANEXOS



ANEXO 1

ÍNDICE DE BARTHEL

ÍNDICE DE BARTHEL

Avaliação do estado funcional – Actividades de Vida Diária

Por favor, desenhando um círculo à volta da situação que melhor define o estado funcional do seu familiar idoso, para cada um dos 10 itens que se seguem.

1. Alimentação

- 0 – Incapaz/dependente. Necessita de ser alimentado por outra pessoa
- 5 – Necessita de ajuda para cortar, espalhar a manteiga, etc., mas é capaz de comer sozinho
- 10 – Independente. Consegue comer por si próprio num tempo razoável. A comida pode ser cozinhada e servida por outra pessoa.

2. Banho

- 0 – Dependente. Necessita de ajuda ou supervisão
- 10 – Independente. Capaz de se lavar inteiramente, de entrar e sair da banheira (ou chuveiro) sem ajuda e sem supervisão.

3. Vestir

- 0 – Dependente. Necessita de ajuda total
- 5 – Necessita de ajuda, mas realiza cerca de metade das tarefas num tempo razoável sem ajuda
- 10 – Independente. Capaz de se vestir sozinho (incluindo apertar botões, fechos, atacadores, etc.)

4. Higiene Pessoal

- 0 – Necessita de auxílio nos cuidados pessoais
- 5 – Independente: face/cabelo/dentes/barba (acessórios fornecidos)

5. Intestinos

- 0 – Incontinente. Mais de um episódio semanal. Inclui a administração de clisteres por outra pessoa.
- 5 – Acidente ocasional. Menos de um episódio por semana.
- 10 – Contínente. Não apresenta episódios de incontinência.

6. Bexiga

- 0 – Incontinente. Mais de um episódio em 24 horas. Inclui pacientes com algália incapazes de a manejarem.

- 5 – Acidente ocasional. Um episódio por dia ou requer ajuda para a manipulação da algália ou outro dispositivo semelhante
- 10 – Continente. Não apresenta episódios de incontinência. Capaz de utilizar qualquer dispositivo por si próprio (algália, sonda,...)

7. Uso da sanita

- 0 – Dependente. Incapaz de aceder ou utilizar a sanita sem ajuda
- 5 – Necessita de alguma ajuda. Capaz de se desenrascar com uma pequena ajuda; consegue usar o quarto de banho e limpar-se sozinho
- 10 – Independente. Consegue instalar-se e retirar-se, vestir-se, limpar-se, sem ajuda.

8. Transferências

- 0 – Dependente. Não tem equilíbrio quando está sentado.
- 5 – Ajuda maior. Precisa de ajuda de uma pessoa forte ou treinada (ou de duas pessoas). Mantém-se sentado sem ajuda
- 10 – Ajuda menor. Inclui uma supervisão ou uma pequena ajuda física.
- 15 – Independente. Não necessita de ajuda para sentar-se ou levantar-se de uma cadeira, nem para se deitar ou levantar da cama.

9. Mobilidade

- 0 – Dependente. Se utiliza cadeira de rodas, necessita de ser empurrado por outra pessoa
- 5 – Independente em cadeira de rodas, incluindo esquinas, etc. Não requer ajuda nem supervisão
- 10 – Necessita de ajuda. Necessita de supervisão ou uma pequena ajuda física por parte de outra pessoa ou utiliza andarilho.
- 15 – Independente. Pode andar sem ajuda nem supervisão. Pode utilizar qualquer ajuda técnica (p. ex.: bengala, canadiana) excepto o andarilho.

10. Subir e descer escadas

- 0 – Dependente. É incapaz de utilizar as escadas.
- 5 – Necessita de ajuda. Necessita de ajuda ou supervisão
- 10 – Independente. Capaz de subir e descer escadas sem ajuda ou supervisão de outra pessoa.



ANEXO 2

QUESTIONÁRIO GERAL PARA CUIDADOR PRINCIPAL



A Universidade de Aveiro, no âmbito do Mestrado em Gerontologia, está a desenvolver um estudo acerca da saúde das pessoas que prestam cuidados a um familiar idoso em situação de dependência.

Gostariamos de contar com a sua colaboração através do preenchimento dos seguintes questionários.

Não existem respostas certas ou erradas, mas o que importa é o modo como se sente relativamente a cada questão. Assim, pedimos que responda o mais honestamente possível a cada item.

Se não tiver a certeza acerca da resposta a dar, dê-nos aquela que considerar mais apropriada, mas nunca deixe de responder.

Garantimos a confidencialidade dos dados. Assim, a informação fornecida nunca será usada de modo a poder ser identificado(a).

Antes de continuar, pedimos-lhe que nos responda à seguinte questão: **Considere-se a principal pessoa responsável pela prestação de cuidados ao seu familiar dependente?**

Sim ☐

Não ☐

Muito obrigado pela sua colaboração!

QUESTIONÁRIO GERAL

Informações acerca do cuidador principal

1. **Género:** Masculino ☐ Feminino ☐

2. **Idade:** _____

3. **Estado civil:**

Casado(a)/Em união de facto ☐

Viúvo(a) ☐

Divorciado(a)/Separado(a) ☐

Solteiro(a) ☐

4. **Habilitações literárias:**

Não frequentou o sistema de ensino formal ☐

1º ciclo do ensino básico (4ª classe) ☐

2º ciclo do ensino básico (Ensino preparatório) ☐

3º ciclo do ensino básico (9.º ano) ☐

Ensino secundário (12.º ano) ☐

Curso médio ☐

Ensino superior ☐

5. **Situação na profissão** (escolher apenas aquela que melhor se ajusta ao caso):

Empregado(a) a tempo inteiro ☐

Empregado(a) a tempo parcial ☐

Reformado(a)/pensionista ☐

Desempregado(a) ☐

Estudante a tempo inteiro ☐

Doméstica ☐

Outra ☐

Especificar: _____

6. Qual é o seu **grau de parentesco** com a pessoa a quem presta cuidados?

Cônjuge/companheiro(a) ☐

Filho(a) ☐

Irmão(ã) ☐

Nora/genro ☐

Outro membro da família ☐

Quem? _____

7. Tem algum filho a cargo?

Não ☐

Sim ☐

Quantos? _____

Idades: _____

8. Qual a **distância física** entre si e a pessoa a quem presta cuidados?

Vivem na mesma casa

☐

Vivem no mesmo bairro/rua

☐

Vivem na mesma terra (a menos de 10 km)

☐

Vivem em terras próximas (menos de 30 km)

☐

Vivem a mais de 30 km de distância

☐

Outra situação

☐

↳Especificar: _____

9. Há quanto tempo presta cuidados a esta pessoa?

Entre 6 meses e 1 ano

☐

Entre 1 a 2 anos

☐

Entre 3 a 5 anos

☐

Mais de 5 anos

☐

↳Especificar o n.º de anos: _____

10. Que **tipo de apoio/cuidados** presta frequentemente ao seu familiar?

(pode assinalar mais do que uma opção)

ABVD	Cuidados pessoais (higiene pessoal, vestir, alimentação, etc.)	<input type="checkbox"/>
	Mobilidade (transferências, subir/descer escadas)	<input type="checkbox"/>
AIVD	Efectuar os trabalhos domésticos (limpar, cozinhar)	<input type="checkbox"/>
	Tomar os medicamentos	<input type="checkbox"/>
	Gerir o dinheiro	<input type="checkbox"/>
	Utilizar o telefone	<input type="checkbox"/>
	Ir às compras	<input type="checkbox"/>
	Tratar de assuntos burocráticos	<input type="checkbox"/>
	Acompanhamento a consultas médicas	<input type="checkbox"/>
	Transporte do familiar	<input type="checkbox"/>
	Passear/actividades de lazer	<input type="checkbox"/>
Apoio emocional (manutenção da auto-estima, clima de compreensão e encorajamento)		<input type="checkbox"/>
Apoio financeiro		<input type="checkbox"/>
Supervisão regular ("olhar pelo idoso" e pelos cuidados que lhe são prestados; disponibilidade imediata para recorrer a emergências)		<input type="checkbox"/>

11. Em média, **quantas horas por semana** ocupa a prestar cuidados a esta pessoa?

0 a 8 horas ☐

9 a 20 horas

☐

21 a 40 horas ☐

Mais de 41 horas (ou cuidados permanentes)

☐

12. **Mais alguém** (familiares, amigos, vizinhos, empregada doméstica, serviços formais etc.) colabora na tarefa de prestação de cuidados?

Não ☐

Sim ☐

13. Tem que **pagar** por essa colaboração?

Não ☐

Sim ☐ → Especificar em que situações _____

14. Há mais alguém a quem tenha de prestar este tipo de cuidados (p. ex.: parentes, amigos ou vizinhos doentes ou inválidos)?

Não ☐

Sim ☐ → Quantos? _____

15. De um modo geral, poderá dizer que a **sua saúde** é:

Muito boa

☐ 1

Boa

☐ 2

Razoável

☐ 3

Fraca

☐ 4

Muito fraca

☐ 5

16. Qual o **rendimento médio mensal** do seu agregado familiar?

<€ 150

☐

[€ 150 - € 300[

☐

[€ 300 - € 450[

☐

[€ 450 - € 600[

☐

[€ 600 - € 750[

☐

[€ 750 - € 1000[

☐

[€ 1000 - € 1500[

☐

[€ 1500 e mais[

☐

17. Até que ponto cada um dos motivos que se seguem foi importante na sua decisão de assumir a prestação informal de cuidados?

	Nada importante (1)	Pouco importante (2)	Moderadamente importante (3)	Muito Importante (4)
a. Por amor, ternura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Por obrigação e dever	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Por não querer colocar a pessoa de quem cuida num lar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Por proximidade geográfica (viver geograficamente próximo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Para evitar a censura dos outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Porque não existem estruturas de apoio (serviços de apoio domiciliário, lares, centros de dia)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Porque as mensalidades num lar são muito caras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Porque as estruturas de apoio existentes não respondem adequadamente às necessidades da pessoa de quem cuida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Porque não confia na qualidade dos cuidados prestados pelos serviços formais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. Porque não encontra uma pessoa de confiança que possa tratar do seu familiar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. Por ser muito caro pagar a uma pessoa (empregada)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m. Porque vive com a pessoa de quem cuida há muito tempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n. Porque a(s) pessoa(s) que cuida(m) terá(ão) a possibilidade de herdar mais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o. Porque a reforma da pessoa de quem cuida contribui para o sustento da família	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
p. Por ter sido sempre a vontade da pessoa de quem cuida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
q. Outra situação Especificar: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

18. O que seria necessário acontecer para deixar de ser cuidador principal? (Pode referir mais do que uma circunstância)

Informações acerca do idoso

1. Género: Masculino ☐ Feminino ☐

2. Idade: _____

3. Estado civil:

Casado(a)/Em união de facto ☐

Divorciado(a)/Separado(a) ☐

Viúvo(a) ☐

Solteiro(a) ☐

4. Habilitações literárias:

Não frequentou o sistema de ensino formal ☐

1º ciclo do ensino básico (4ª classe) ☐

2º ciclo do ensino básico (Ensino preparatório) ☐

3º ciclo do ensino básico (9.º ano) ☐

Ensino secundário (12.º ano) ☐

Curso médio ☐

Ensino superior ☐

5. Profissão anterior à reforma: _____

6. O seu familiar utiliza algum serviço formal de apoio?

Não ☐

Sim ☐

7. Se sim, qual?

Serviço de Apoio Domiciliário ☐

Apoio Domiciliário Integrado ☐

Centro de Dia ☐

Centro de Convívio ☐

Centro de Noite ☐

Apoio Domiciliário (Centro de Saúde) ☐

Outro ☐

↳Especificar:_____

8. Até que ponto considera que os serviços formais de apoio prestados satisfazem as necessidades **do seu familiar**?

Nada
(5)
☐

Pouco
(4)
☐

Moderadamente
(3)
☐

Muito
(2)
☐

Totalmente
(1)
☐

9. Até que ponto considera que os serviços formais de apoio prestados satisfazem as **suas** necessidades enquanto cuidador familiar?

Nada
(5)
☐

Pouco
(4)
☐

Moderadamente
(3)
☐

Muito
(2)
☐

Totalmente
(1)
☐

10. Tipo de dependência (segundo o Índice de Barthel):

- Independência ou ligeira (mais de 60 pontos) ☐
- Moderada (40 a 55 pontos) ☐
- Severa (20 a 35 pontos) ☐
- Total (menos de 20 pontos) ☐

11. Saúde Mental: Diagnóstico clínico de demência

- Existente ☐
- Inexistente ☐



ANEXO 3

QUESTIONÁRIO GERAL PARA CUIDADOR SECUNDÁRIO



A Universidade de Aveiro, no âmbito do Mestrado em Gerontologia, está a desenvolver um estudo acerca da saúde das pessoas que prestam cuidados a um familiar idoso em situação de dependência.

Gostaríamos de contar com a sua colaboração através do preenchimento dos seguintes questionários.

Não existem respostas certas ou erradas, mas o que importa é o modo como se sente relativamente a cada questão. Assim, pedimos que responda o mais honestamente possível a cada item.

Se não tiver a certeza acerca da resposta a dar, dê-nos aquela que considerar mais apropriada, mas nunca deixe de responder.

Garantimos a confidencialidade dos dados. Assim, a informação fornecida nunca será usada de modo a poder ser identificado(a).

Antes de continuar, pedimos-lhe que nos responda à seguinte questão: **Considere-se a principal pessoa responsável pela prestação de cuidados ao seu familiar dependente?**

Sim ☐

Não ☐

Muito obrigado pela sua colaboração!

QUESTIONÁRIO GERAL

Informações acerca do cuidador secundário

1. **Género:** Masculino ☐ Feminino ☐

2. **Idade:** _____

3. **Estado civil:**

Casado(a)/Em união de facto ☐
Viúvo(a) ☐

Divorciado(a)/Separado(a) ☐
Solteiro(a) ☐

4. **Habilitações literárias:**

Não frequentou o sistema de ensino formal ☐
1º ciclo do ensino básico (4ª classe) ☐
2º ciclo do ensino básico (Ensino preparatório) ☐
3º ciclo do ensino básico (9.º ano) ☐
Ensino secundário (12.º ano) ☐
Curso médio ☐
Ensino superior ☐

5. **Situação na profissão** (escolher apenas aquela que melhor se ajusta ao caso):

Empregado(a) a tempo inteiro ☐
Empregado(a) a tempo parcial ☐
Reformado(a)/pensionista ☐
Desempregado(a) ☐
Estudante a tempo inteiro ☐
Doméstica ☐
Outra ☐
Especificar: _____

7. Qual é a sua **relação com a pessoa a quem presta cuidados?**

Cônjuge/companheiro(a) ☐
Filho(a) ☐
Irmão(ã) ☐
Nora/genro ☐
Neto(a) ☐
Outro membro da família ☐
Amigo
Vizinho
Outro
Especificar

8. Qual é a sua **relação com o cuidador principal**?

- | | |
|-------------------------|--------------------------|
| Cônjuge/companheiro(a) | <input type="checkbox"/> |
| Filho(a) | <input type="checkbox"/> |
| Irmão(ã) | <input type="checkbox"/> |
| Nora/genro | <input type="checkbox"/> |
| Neto(a) | <input type="checkbox"/> |
| Outro membro da família | <input type="checkbox"/> |
| Amigo | <input type="checkbox"/> |
| Vizinho | <input type="checkbox"/> |
| Outro | |
| Especificar _____ | <input type="checkbox"/> |

9. Qual é a **relação do cuidador principal com a pessoa a quem presta cuidados**?

- | | |
|-------------------------|--------------------------|
| Cônjuge/companheiro(a) | <input type="checkbox"/> |
| Filho(a) | <input type="checkbox"/> |
| Irmão(ã) | <input type="checkbox"/> |
| Nora/genro | <input type="checkbox"/> |
| Neto(a) | <input type="checkbox"/> |
| Outro membro da família | <input type="checkbox"/> |
| Amigo | <input type="checkbox"/> |
| Vizinho | <input type="checkbox"/> |
| Outro | |
| Especificar _____ | <input type="checkbox"/> |

10. Tem algum filho a cargo?

- Não ☐ Sim ☐ Quantos? _____ Idades: _____

11. Qual a **distância física** entre si e a **pessoa a quem presta cuidados**?

- | | | | |
|---|--------------------------|---|--------------------------|
| Vivem na mesma casa | <input type="checkbox"/> | Vivem no mesmo bairro/rua | <input type="checkbox"/> |
| Vivem na mesma terra (a menos de 10 km) | <input type="checkbox"/> | Vivem em terras próximas (menos de 30 km) | <input type="checkbox"/> |
| Vivem a mais de 30 km de distância | <input type="checkbox"/> | Outra situação | <input type="checkbox"/> |
| | | ↳Especificar: _____ | |

12. Qual a **distância física** entre si e o **cuidador principal**?

- | | | | |
|---|--------------------------|---|--------------------------|
| Vivem na mesma casa | <input type="checkbox"/> | Vivem no mesmo bairro/rua | <input type="checkbox"/> |
| Vivem na mesma terra (a menos de 10 km) | <input type="checkbox"/> | Vivem em terras próximas (menos de 30 km) | <input type="checkbox"/> |
| Vivem a mais de 30 km de distância | <input type="checkbox"/> | Outra situação | <input type="checkbox"/> |
| | | ↳Especificar: _____ | |

13. Há quanto tempo colabora na prestação de cuidados a esta pessoa?

- Entre 6 meses e 1 ano ☐ Entre 1 a 2 anos ☐
- Entre 3 a 5 anos ☐ Mais de 5 anos ☐
- ↳ Especificar o n.º de anos: _____

14. Que tipo de apoio/cuidados presta frequentemente à pessoa dependente?
(pode assinalar mais do que uma opção)

ABVD	Cuidados pessoais (higiene pessoal, vestir, alimentação, etc.)	<input type="checkbox"/>
	Mobilidade (transferências, subir/descer escadas)	<input type="checkbox"/>
AIVD	Efectuar os trabalhos domésticos (limpar, cozinhar)	<input type="checkbox"/>
	Tomar os medicamentos	<input type="checkbox"/>
	Gerir o dinheiro	<input type="checkbox"/>
	Utilizar o telefone	<input type="checkbox"/>
	Ir às compras	<input type="checkbox"/>
	Tratar de assuntos burocráticos	<input type="checkbox"/>
	Acompanhamento a consultas médicas	<input type="checkbox"/>
	Transporte do familiar	<input type="checkbox"/>
	Passear/actividades de lazer	<input type="checkbox"/>
Apoio emocional (manutenção da auto-estima, clima de compreensão e encorajamento)		<input type="checkbox"/>
Apoio financeiro		<input type="checkbox"/>
Supervisão regular ("olhar pelo idoso" e pelos cuidados que lhe são prestados; disponibilidade imediata para recorrer a emergências)		<input type="checkbox"/>

15. Em média, quantas horas por semana ocupa a prestar cuidados a esta pessoa?

- 0 a 8 horas ☐ 9 a 20 horas ☐
- 21 a 40 horas ☐ Mais de 41 horas (ou cuidados permanentes) ☐

16. Há mais alguém a quem tenha de prestar este tipo de cuidados (p. ex.: parentes, amigos ou vizinhos doentes ou inválidos)?

- Não ☐
- Sim ☐ → Quantos? _____

17. De um modo geral, poderá dizer que a sua saúde é:

- Muito boa ☐ 1 Boa ☐ 2 Razoável ☐ 3 Fraca ☐ 4 Muito fraca ☐ 5

18. Qual o rendimento médio mensal do seu agregado familiar?

<€ 150	<input type="checkbox"/>	[€ 150 - € 300[<input type="checkbox"/>
[€ 300 - € 450[<input type="checkbox"/>	[€ 450 - € 600[<input type="checkbox"/>
[€ 600 - € 750[<input type="checkbox"/>	[€ 750 - € 1000[<input type="checkbox"/>
[€ 1000 - € 1500[<input type="checkbox"/>	[€ 1500 e mais[<input type="checkbox"/>

19. Até que ponto cada um dos motivos que se seguem foi importante na sua decisão de **colaborar na prestação informal de cuidados?**

	Nada importante (1)	Pouco importante (2)	Moderadamente importante (3)	Muito importante (4)
a. Por amor, ternura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Por obrigação e dever	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Por não querer colocar a pessoa de quem cuida num lar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Por proximidade geográfica (viver geograficamente próximo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Para evitar a censura dos outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Porque não existem estruturas de apoio (serviços de apoio domiciliário, lares, centros de dia)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Porque as mensalidades num lar são muito caras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Porque as estruturas de apoio existentes não respondem adequadamente às necessidades da pessoa de quem cuida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Porque não confia na qualidade dos cuidados prestados pelos serviços formais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. Porque não encontra uma pessoa de confiança que possa tratar do seu familiar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. Por ser muito caro pagar a uma pessoa (empregada)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m. Porque vive com a pessoa de quem cuida há muito tempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n. Porque a(s) pessoa(s) que cuida(m) terá(ão) a possibilidade de herdar mais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o. Porque a reforma da pessoa de quem cuida contribui para o sustento da família	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
p. Por ter sido sempre a vontade da pessoa de quem cuida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
q. Porque o cuidador principal necessita de ajuda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
r. Porque é essa a vontade do cuidador principal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
s. Outra situação Especificar: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

20. Na possibilidade do cuidador principal deixar de o ser, estaria na disposição de assumir o seu papel, isto é, de ser o cuidador principal? Porquê?

Informações acerca do idoso

1. Género: Masculino ☐ Feminino ☐

2. Idade: _____

3. Situação conjugal:

Casado(a)/Em união de facto ☐
Viúvo(a) ☐

Divorciado(a)/Separado(a) ☐
Solteiro(a) ☐

4. Habilitações literárias:

Não frequentou o sistema de ensino formal	<input type="checkbox"/>
1º ciclo do ensino básico (4ª classe)	<input type="checkbox"/>
2º ciclo do ensino básico (Ensino preparatório)	<input type="checkbox"/>
3º ciclo do ensino básico (9.º ano)	<input type="checkbox"/>
Ensino secundário (12.º ano)	<input type="checkbox"/>
Curso médio	<input type="checkbox"/>
Ensino superior	<input type="checkbox"/>

5. Profissão anterior à reforma: _____

6. O seu familiar utiliza algum serviço formal de apoio?

Não ☐

Sim ☐

7. Se sim, qual?

Serviço de Apoio Domiciliário	<input type="checkbox"/>	Apoio Domiciliário Integrado	<input type="checkbox"/>
Centro de Dia	<input type="checkbox"/>	Centro de Convívio	<input type="checkbox"/>
Centro de Noite	<input type="checkbox"/>	Apoio Domiciliário (Centro de Saúde)	<input type="checkbox"/>
Outro	<input type="checkbox"/>		

↳Especificar:_____

8. Até que ponto considera que os serviços formais de apoio prestados satisfazem as necessidades do seu familiar?

Nada (5)	Pouco (4)	Moderadamente (3)	Muito (2)	Totalmente (1)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. Até que ponto considera que os serviços formais de apoio prestados satisfazem as **suas necessidades enquanto cuidador familiar**?

Nada	Pouco	Moderadamente	Muito	Totalmente
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Tipo de dependência (segundo o Índice de Barthel):

Independência ou ligeira (mais de 60 pontos)	<input type="checkbox"/>
Moderada (40 a 55 pontos)	<input type="checkbox"/>
Severa (20 a 35 pontos)	<input type="checkbox"/>
Total (menos de 20 pontos)	<input type="checkbox"/>

11. Saúde Mental: Diagnóstico clínico de demência

Existente	<input type="checkbox"/>
Inexistente	<input type="checkbox"/>



ANEXO 4

ÍNDICE PARA AVALIAÇÃO DAS SATISFAÇÕES DO PRESTADOR DE
CUIDADOS - CASI

Índice para avaliação das satisfações do prestador de cuidados (CASI - *Carers' Assessment of Satisfaction Index*)

[Elaborado por Nolan, Grant e Keady (1998) e validado para a língua portuguesa por Brito (2002)]

O CASI é uma lista de 30 afirmações, feitas por pessoas que prestam cuidados, acerca das satisfações que têm obtido. Leia atentamente cada uma das afirmações e indique de que modo se aplicam ao seu caso, colocando o sinal **X** no espaço que melhor corresponder à sua opinião. A partir das suas respostas poderão ser encontradas formas de apoio à pessoa que presta cuidados.

Prestar cuidados pode dar satisfação porque:		Não acontece no meu caso	Isto acontece no meu caso e dá-me:		
			Nenhuma satisfação	Alguma satisfação	Muita satisfação
1	Prestar cuidados permitiu-me desenvolver novas capacidades e habilidades				
2	A pessoa de quem cuido aprecia o que eu faço				
3	O facto de prestar cuidados aproximou-me mais da pessoa de quem cuido				
4	É bom observar pequenas melhoras no estado da pessoa que cuido				
5	Sou capaz de ajudar a pessoa de quem cuido a desenvolver ao máximo as suas capacidades				
6	Tenho possibilidade de retribuir o que de bom fez por mim a pessoa de quem cuido				
7	Prestar cuidados dá-me ocasião de mostrar o que sou capaz				
8	Apesar de todos os seus problemas, a pessoa de quem cuido não resmunga nem se queixa				
9	É agradável ver a pessoa de quem cuido limpa, confortável e bem arranjada				
10	Prestar cuidados permite-me cumprir o que sinto que é o meu dever				
11	Sou do género de pessoas que gostam de ajudar os outros				
12	Dá-me satisfação ver que a pessoa de quem cuido se sente bem				
13	É bom ajudar a pessoa de quem cuido a vencer dificuldades e problemas				
14	É agradável sentir que as coisas que eu faço dão bem-estar à pessoa de quem cuido				
15	Por conhecer bem a pessoa de quem cuido, posso tratar dela melhor do que ninguém				
16	Prestar cuidados tem-me ajudado a amadurecer e a crescer como pessoa				
17	É bom sentir-me apreciado pelos familiares e amigos que mais considero				
18	Prestar cuidados estreitou laços de família e relações de amizade				

19	Ajuda a evitar que me sinta culpado				
20	Sou capaz de manter em casa a pessoa de quem cuido, sem ter de ser internada num lar				
21	Creio que se a situação fosse ao contrário, a pessoa de quem cuido faria o mesmo por mim				
22	Posso garantir que a pessoa de quem cuido tem as suas necessidades satisfeitas				
23	Prestar cuidados deu-me a oportunidade de alargar os meus interesses e contactos				
24	É importante para mim manter a dignidade da pessoa de quem cuido				
25	Permite pôr-me a mim mesmo à prova e vencer dificuldades				
26	Prestar cuidados é uma maneira de expressar a minha fé				
27	Prestar cuidados deu à minha vida um sentido que não tinha antes				
28	No final, eu sei que terei feito o melhor que me foi possível				
29	Prestar cuidados é uma forma de mostrar o meu amor pela pessoa de quem trato				
30	Prestar cuidados faz-me sentir que sou útil e estimado				

Se há outros aspectos da prestação de cuidados que lhe dão satisfação, por favor indique-os, e assinale, como fez antes, quanta satisfação lhe dão.

Prestar cuidados pode dar satisfação porque:		Isto acontece no meu caso e dá-me:		
		Nenhuma satisfação	Alguma satisfação	Muita satisfação



ANEXO 5

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO



Universidade de Aveiro
Secção Autónoma de Ciências da Saúde

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Chamo-me Ana Lúcia Campos de Oliveira, encontro-me a frequentar o Mestrado em Gerontologia na Universidade de Aveiro e estou a desenvolver, inserida num grupo de 7 elementos sob a coordenação da Professora Doutora Daniela Figueiredo, um estudo sobre a prestação de cuidados familiares a um idoso dependente.

O objectivo deste estudo é compreender e analisar o contexto e dinâmicas da prestação informal de cuidados ao idoso dependente em cuidadores informais principais e secundários.

No âmbito desse estudo estamos a proceder a uma recolha de dados, para a qual solicitamos a sua colaboração através do preenchimento destes questionários. Todas as informações que o(a) senhor(a) nos fornecer permanecerão confidenciais e serão usadas somente para este estudo. Todas as informações serão guardadas e somente os investigadores terão acesso às informações.

A sua participação é completamente voluntária e a sua decisão de não participar não terá qualquer prejuízo para si, nem qualquer risco à sua vida e à sua saúde.

Assinatura: _____

Eu, _____, fui esclarecido(a) sobre o Estudo: “Envelhecimento e cuidados familiares” e concordo em participar e que os meus dados sejam utilizados na realização do mesmo.

Aveiro, _____ de _____ de 2008.

Assinatura: _____